Göttinger Schriften zum Medizinrecht
Band 17




Gunnar Duttge, Wolfgang Engel, Barbara Zoll (Hg.)

# „Behinderung" im Dialog zwischen Recht und Humangenetik

Universitätsverlag Göttingen

Gunnar Duttge, Wolfgang Engel, Barbara Zoll (Hg.)
„Behinderung" im Dialog zwischen Recht und Humangenetik





erschienen als Band 17 der Reihe „Göttinger Schriften zum Medizinrecht"
im Universitätsverlag Göttingen 2014

---

Gunnar Duttge, Wolfgang Engel,
Barbara Zoll (Hg.)

# „Behinderung“ im Dialog zwischen Recht und Humangenetik

Göttinger Schriften
zum Medizinrecht Band 17



Universitätsverlag Göttingen
2014

Bibliographische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliographie; detaillierte bibliographische Daten sind im Internet über <http://dnb.ddb.de> abrufbar.

*Herausgeber der Reihe*
Zentrum für Medizinrecht
Juristische Fakultät der Georg-August-Universität Göttingen
Geschäftsführender Direktor: Prof. Dr. Volker Lipp



Satz und Layout: Leon Heyne
Umschlaggestaltung: Kilian Klapp, Margo Bargheer


http://univerlag.uni-goettingen.de
ISBN: 978-3-86395-150-4
ISSN: 1864-2144

## Inhaltsverzeichnis

# Vorwort der Herausgeber

An die Humangenetik ist der gesamtgesellschaftliche Auftrag adressiert, qua zunehmender Mehrung des diesbezüglichen Wissens (genetisch bedingte) Krankheitsrisiken präventiv ausfindig zu machen, damit sie sich nach Möglichkeit gar nicht erst realisieren. Im vorgeburtlichen und neuerdings pränidativen Bereich (letzteres bei künstlich befruchteten Embryonen) hat die humangenetische Dienstleistung jedoch im Falle eines positiven Befundes zumeist tödliche Folgen. Zugleich betont dieselbe Gesellschaft zunehmend die Wichtigkeit, dass körperlich oder geistig gehandicapte Menschen („Behinderte") nicht benachteiligt, sondern gerade umgekehrt in ihrer sozialen Existenz gefördert werden („Inklusion"). Es liegt auf der Hand, dass beide Anliegen tendenziell gegenläufig sind und sich nicht ohne Weiteres miteinander vereinbaren lassen. Diese Gegenläufigkeit und die hierfür maßgeblichen Gründe haben die Herausgeber dieses Bandes durch Anfragen an Experten aus dem Gebiet der Humangenetik, der Sozialwissenschaften, der Medizinethik und des Rechts näher zu ergründen versucht. Die Beiträge sind aus einem Expertenworkshop hervorgegangen, den das Institut für Humangenetik am Universitätsklinikum Göttingen gemeinsam mit dem Göttinger Zentrum für Medizinrecht im Januar 2013 veranstaltet hat. Unser Dank gilt allen Mitarbeitern/Innen, die bei der Organisation des Workshops helfend mitgewirkt haben, vor allem aber Herrn stud. iur. Leon Heyne, der sich bei der redaktionellen und organisatorischen Wegbereitung dieses Bandes verdient gemacht hat.

Göttingen, im November 2013 *Die Herausgeber*

# Thematische Einführung

*Prof. Dr. jur. Gunnar Duttge*

## I. Pränataldiagnostik zwischen „Nutzen" und „Schaden"

Die kürzliche Etablierung eines neuen pränataldiagnostischen Testverfahrens zwecks nicht-invasiver Feststellung des sog. Down-Syndroms (Trisomie 21), in seinem Detektionsspektrum mittlerweile um weitere Trisomien (13 und 18) erweitert (vgl. Klinkhammer/Richter-Kuhlmann 2013), hat das spezifische Spannungsfeld im Dialog und Selbstverständnis von Recht, Ethik und Humangenetik noch einmal in besonderer Schärfe veranschaulicht. Aus einer kundenorientierten, ganz auf die Wünsche der Schwangeren bzw. des Paares ausgerichteten Perspektive lässt sich gegen das neue Angebot prima vista wenig einwenden: Es ist für die betroffenen Frauen weniger eingriffsintensiv und reduziert damit auch für das ungeborene Leben vordergründig – eingriffsbezogen – die Risiken einer evtl. Schädigung. Es liegt zudem ganz auf der Linie der schon bisher die (euphemistisch-einäugig) sog. „Mutterschaftsvorsorge" prägenden Logik, wonach ein Mehr an Wissen (durch Pränataldiagnostik) niemals schaden, sondern nur nützen könne. Dies ist aber bekanntlich bestenfalls die halbe Wahrheit: Denn gerade in Bezug auf das ungeborene Kind laufen die pränataldiagnostischen und die therapeutischen Möglichkeiten seit langem weit auseinander, so dass sich eine Erweiterung des Diagnosespektrums und Effektivierung der Diagnosemethoden keineswegs wie sonst im klinischen Alltag in der Alternativenstellung zwischen (potentiellem) therapeutischem Benefit und Beibehaltung des status quo erschöpft (evtl. weitere negative Auswirkungen durch sog. „Nocebo-Effekte seien hier ausgespart, dazu Duttge 2013a sowie zum daraus fundierten „Recht auf Nichtwissen" bereits Duttge 2011 sowie

2013b), sondern die Anknüpfungsbasis für vorsätzliches existenzvernichtendes Entscheiden (in Gestalt des sog. Schwangerschaftsabbruchs) verbreitert. Daran ändert eine womöglich hohe „Treffsicherheit“ (wichtig aus der Schädigungsperspektive: unter Ausschluss von falsch-positiven Testergebnissen) ebenso wenig etwas wie der Umstand, dass der Anbieter des „Praena-Tests“ sicherheitshalber eine nochmalige Abklärung im Rahmen der tradierten Pränataldiagnostik empfiehlt und damit implizit vor vorschnellen Konsequenzen warnt (http://lifecodexx.com/lifecodexx-praenatest.html).

Diese Schädigungsperspektive wird in der aktuellen Debatte signifikant häufig ausgeblendet, wohl weil der mühsam gefundene politische Kompromiss zum Schwangerschaftskonflikt (§§ 218 ff. StGB) qua nachdrücklich praktizierter Tabuisierung gleichsam als ewiges „Naturgesetz“ gilt und durch Veränderungen in der pränataldiagnostischen Praxis normativ unberührt bleibt. Beschwichtigend wird zugunsten einer vermeintlichen Bewertungs-„Neutralität“ des neuen Testverfahrens mitunter noch hinzugefügt, dass die individuelle Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch noch keineswegs determiniert sei. Dabei gilt – inzwischen hinreichend empirisch abgesichert – gerade das Down-Syndrom (nicht zuletzt vor dem Hintergrund der dabei gemeinhin zugeschriebenen „geistigen Störung“, die von betroffenen Eltern nur selten toleriert wird) paradigmatisch als selbstverständliches Anwendungsfeld für einen Abbruch, wie gerade das neue Testverfahren mit seiner daher nicht überraschenden Fokussierung belegt. Deshalb äußert die *Deutsche Gesellschaft für Humangenetik* in ihrer Stellungnahme vom 12.11.2012 mit Recht die Sorge, dass „durch die Entwicklung derartiger Diagnoseverfahren die gesellschaftliche Bewertung von erkennbaren Behinderungen und Entwicklungsstörungen beeinflusst werden könnte“. Eine quantitative wie auch konstellationsbezogene Ausweitung des Anwendungsfeldes geltender Rechtsvorschriften lässt zwar deren aktuelle normative Geltung unberührt, vermag es jedoch, deren Legitimität zunehmend in Frage zu stellen. Dies gilt um so mehr, wenn sich jene Veränderung auf eine Fragestellung bezieht, die normativ derart umstritten ist wie die nach der Legitimität einer „embryopathischen Indikation“. Bekanntlich findet sich im geltenden Recht des Schwangerschaftsabbruchs – anders als noch bis 1995 – keine explizite Erlaubnis, vorgeblich mit Rücksicht auf den 1994 neu eingefügten Verfassungsartikel, wonach „niemand … wegen seiner Behinderung benachteiligt werden“ dürfe (Art. 3 Abs. 3 S. 2 GG). Gleichwohl geht die nahezu einhellige Rechtsauffassung de facto von einem dahingehenden – ungeschriebenen – Rechtfertigungsgrund aus, wenngleich „nur“ als Anknüpfungspunkt für die sog. „medizinisch-soziale Indikation“ des § 218a Abs. 2 StGB (Duttge 2011b) – ein Unterschied, der in der Rechtspraxis wohl gerne übersehen oder ignoriert wird –, und kann sich darin neuerdings durch die (in ihrer Reichweite kaum absehbare) Freigabe der Präimplantationsdiagnostik (§ 3a ESchG) nachdrücklich bestätigt sehen (zur Kritik zuletzt Duttge 2013c). Somit liegt die hochgradige Ambivalenz der Pränataldiagnostik im Allgemeinen wie im Besonderen ihrer erleichterten Nutzbarmachung auf der Hand und lässt sich auch durch Ignorieren ihrer potenti-

ellen Schadensdimension nicht aus der Welt schaffen. Diese hat im Übrigen der Gesetzgeber zuletzt durchaus eingeräumt, indem er in § 2a SchKG (durch Gesetz v. 26.08.2009, BGBl. I 2990; eingehend zur Zielsetzung Woopen/Rummer 2009; siehe auch § 15 Abs. 3 GenDG) die ärztliche Verpflichtung zu einem sozialpsychologischen Beratungsangebot bzw. zur Vermittlung eines solchen nach Vorliegen eines embryopathischen Befundes sowie eine dreitägige Bedenkzeit vor ärztlicher Indikationsstellung (§ 218a Abs. 1 StGB) implementiert hat – zum Wohle der Schwangeren selbst, nicht minder aber zugleich des ungeborenen Lebens vor irreversiblen Kurzschlussentscheidungen.

## II. „Selektion" versus „individueller Verantwortung"?

Ihre spezifische rechtsethische Brisanz erfährt die Pränataldiagnostik (und gleichermaßen auch die Präimplantationsdiagnostik) jedoch erst durch die Sorge, dass hierdurch die Büchse der Pandora in Richtung einer Diskriminierung behinderten menschlichen Lebens geöffnet sein könnte. Bekanntlich zählt die (vorstaatlich verbürgte und daher nicht disponible, sondern anzuerkennende) prinzipielle Gleichwertigkeit menschlichen Lebens „ohne Ansehen der Person" auf dem Boden eines je Individuum verbürgten Subjektstatus zur Essenz der Menschenwürdegarantie (Art. 1 Abs. 1 GG), die Ungleichbehandlungen allein bei Nachweis eines (hinreichend gewichtigen) sachlichen Differenzierungsgrundes unter Beachtung der in Art. 3 Abs. 2, 3 GG benannten Anknüpfungsverbote, darunter u.a. das Verbot der Benachteiligung Behinderter, toleriert. Art. 21 Abs. 1 der Europäischen Grundrechtecharta, der normenhierarchisch seit dem Lissaboner Vertrag der höchste Geltungsrang europäischen Primärrechts zukommt, bestätigt dieses behindertenspezifische Benachteiligungsverbot und ergänzt es – über das deutsche Verfassungsrecht hinausgreifend – explizit um das Verbot einer Diskriminierung „wegen der genetischen Merkmale". Gerade die Einsicht in die besondere Missbrauchsanfälligkeit einer Kenntniserlangung von der genetischen Ausstattung anderer Menschen war wiederum tragendes Motiv, nicht erst die Verwertung, sondern bereits die Gewinnung genetischer Daten spezifischen Rechtsregeln (in Gestalt des GenDG v. 31.7.2009, BGBl. I 2529; zum Für und Wider des „genetischen Exzeptionalismus" näher Duttge 2013d) zu unterwerfen. Daher kann es nicht überraschen, dass diese gewachsene Sensibilität zunehmend auch die Pränataldiagnostik in den Fokus rücken lässt als eine Methode, die manchen vor dem Hintergrund der jüngsten Entwicklungen mehr und mehr als eine solche der „genetischen Selektion" gilt (z.B. Nagel, zit. nach DÄBl. v. 10.12.2012). Der Behindertenbeauftragte der Bundesregierung spricht angesichts der expandierenden Tendenz des neuen Testverfahrens davon, dass das „Fahndungsnetz" absehbar immer engmaschiger werde dürfte (Hüppe, FAZ v. 20.08.2012).

Der Deutsche Ethikrat hat freilich in seiner jüngsten Stellungnahme zur „Zukunft der genetischen Diagnostik" (April 2013) mehrheitlich keine grundsätzlich

ablehnende Position formuliert, sondern lediglich „besondere Herausforderungen“ hinsichtlich einer die psychische Situation der Schwangeren einfühlsam in den Blick nehmenden Aufklärung und Beratung gesehen. Damit eine evtl. Inanspruchnahme des „Praena-Tests“ schon vor der 12. Schwangerschaftswoche (wie in den USA angeboten) nicht dazu führe, dass Schwangere sich ohne Feststellung einer Indikation ad hoc zum Abbruch entschlössen, bedürfe es (keines strikten – wenigstens insoweit limitierten – Verbots, sondern) allenfalls eines „über die Pflichtberatung nach § 218a Abs. 1 StGB hinausgehenden Schutzkonzepts“ (soweit nicht bereits das Beratungsangebot nach § 2a SchKG ausreiche, Deutscher Ethikrat 2013: S. 180). Zudem sei die Akzeptabilität auch nicht-invasiver Pränataldiagnostik daran geknüpft, dass ähnlich wie bislang schon bei der Chorionzotten-Biopsie und der Amniozentese ein „erhöhtes Risiko für eine genetisch bedingte Erkrankung oder Fehlbildung“ vorliege (Deutscher Ethikrat 2013: S. 179). Die letztgenannte Einschränkung mag man prima vista als pragmatischen Kompromiss deuten (auch wenn es der postulierten Vergleichbarkeit mit den tradierten Methoden in Bezug auf die dort relevante körperbezogene Schutzbedürftigkeit der Schwangeren an der nötigen Überzeugungskraft fehlt); im Ganzen ist die Mehrheitsposition des Deutschen Ethikrates offensichtlich von dem Leitgedanken getragen, dass die Inanspruchnahme pränataldiagnostischer Optionen letztlich in die Alleinverantwortung der Schwangeren bzw. des Paares falle und die gesamtgesellschaftliche Verantwortung gegenüber Behinderten sich im „Ausbau von leicht zugänglichen Beratungs- und Erziehungsmaßnahmen“ zugunsten von behinderten Kindern sowie darin erschöpfen dürfe, dass im Kontext einer Schwangerschaft auch die „Nichtinanspruchnahme der Diagnostik sowie die Möglichkeit, den Umfang der mitzuteilenden Informationen einzuschränken, als verantwortliche Optionen zu erwähnen“ seien (S. 178 f.).

Rätselhaft ist, wie sich der angemahnte „Einstellungswandel gegenüber Menschen mit Behinderung“ (ebd.) eigentlich realisieren lassen soll, wenn es de jure letztlich bei der allein individuell „verantworteten“, geschädigtes Leben ggf. abwertenden und äußerstenfalls existenzzerstörend exkludierenden Entscheidung bleiben soll. Immerhin ist es doch nicht zuletzt Aufgabe auch des Rechts, im Grundsatz allgemein geteilte Wertprinzipien wie die fundamentale Gleichwertigkeit menschlichen Lebens in den verschiedensten sozial relevanten Lebensbereichen auszubuchstabieren und gesellschaftlich unerwünschtes, diskriminierendes Verhalten notfalls zu untersagen. Gewiss ist in Bezug auf die „Mutterschaftsvorsorge“ anzuerkennen, dass die Schwangere wohl so gut wie nie von einer Art „Diskriminierungsabsicht“ motiviert sein wird, sondern ihre Intention allein auf eine beruhigende Abklärung gerichtet ist, dass der Fötus gesund ist; im Falle eines positiven Befundes mündet jedoch die Diagnose „geschädigt“ unvermittelt und unausweichlich in einen dilemmatischen Gewissenskonflikt, ob die zunächst meist fraglose „Annahme“ des entstehenden Kindes auch unter diesen Umständen noch aufrechterhalten werden soll oder nicht – und jede Entscheidung, die ein Weiterlebendürfen dezidiert von dem Faktum einer (genetisch bedingten) „Behinderung“ abhängig macht, ist im

Lichte der grundsätzlich (bis zur Grenze tatsächlicher Unzumutbarkeit) gebotenen Annahme des Kindes ebenso fragwürdig wie etwa eine Haltung, die dem Hilfsbedürftigen notwendigen Beistand deshalb verweigern will, weil er keine weiße, sondern eine schwarze Hautfarbe hat.

Zwar ist das individuelle Votum gegen ein (schwer) geschädigtes Kind selbst dann, wenn dies allein aufgrund dieses Umstands hin ergangen ist („embryopathische Indikation“), vom Bundesverfassungsgericht erstaunlicherweise – freilich ohne jedwede Vertiefung – unbeanstandet belassen worden (BVerfGE 88, 203, 257), mutmaßlich in der Annahme, dass eine derartige Situation per se und generaliter eine Unzumutbarkeit begründe. Weil sich diese pauschale Annahme aber kaum in allen Fällen als begründet erweisen dürfte – sonst bedürfte es im Übrigen des Ausweises eines gesonderten Abbruchgrundes neben der ohnehin anerkannten „medizinischen Indikation“ gar nicht –, steht das dezidierte Anknüpfen der Abbruchsentscheidung am Faktum der kindlichen Schädigung unweigerlich im Verdacht, die verfassungsrechtlich vorgegebene Wertentscheidung der gesamten Rechtsgemeinschaft zugunsten einer Gleichbehandlung, wenn nicht sogar Gleichstellung Behinderter zu missachten. Hiergegen ist insbesondere von Taupitz eingewandt worden, dass zum einen die Anwendbarkeit von Art. 3 Abs. 3 S. 2 GG auch auf ungeborenes Leben in der Verfassungsrechtslehre höchst umstritten sei und überdies in der individuellen Entscheidung der Schwangeren niemals ein (ggf. diskriminierendes) Werturteil über andere Menschen liege (Vortrag und Diskussionsbeitrag anlässlich des Leopoldina-Gesprächs vom 16./17.2.2013, zit. nach Propping/Schott 2013, S. 56 f.). Letzteres dürfte schon lebensweltlich in dieser Pauschalität – im Lichte des gesamtgesellschaftlich längst spürbaren Bestrebens nach physischer wie psychischer „Optimierung“ des Menschens – eine simplifizierende Annahme sein, bei allem Respekt gegenüber dem Faktum verantwortungsbewusster Einzelfallentscheidungen in höchst schwieriger, belastenden Lage; darauf kommt es aber gar nicht an, denn es entspricht doch dem verfassungsrechtlich vorgegebenen Auftrag an die Rechtsgemeinschaft, sich schützend vor behindertes Leben zu stellen, das allein der Behinderung wegen benachteiligt oder gar getötet wird (insoweit zutreffend Gärditz 2012, S. 5 f.; siehe auch BVerfGE 96, 288, 304; 99, 341, 356 f.). Und dieser Auftrag resultiert, unabhängig vom personellen Anwendungsbereich des Art. 3 Abs. 3 S. 2 GG, bereits aus der Menschenwürdegarantie des Art. 1 Abs. 1 GG. Es verfehlt daher von vornherein den entscheidenden Aspekt, wer allein auf die (tatsächliche oder vermeintliche) Motivation der Individuen, nicht aber auf die rechtlichen Rahmenbedingungen blickt, die von der Rechtsgemeinschaft verantwortet werden müssen. Wenn jene die fundamentale Gleichheit menschlichen Lebens missachten, verletzen sie das Diskriminierungsverbot – unabhängig von der jeweiligen Intention konkret handelnder Individuen, die von einem Handlungsraum Gebrauch machen, den es insoweit gar nicht geben dürfte.

## III. Auf dem Weg zu einem konsistenten Selbstverständnis…

Die viel zitierte „Einheit der Rechtsordnung“ verbürgt nicht etwa nur die Berechenbarkeit und Voraussehbarkeit des Rechts, sondern zugleich die Hoffnung auf eine „gerechte“ Rahmenordnung: Dort, wo sich Regelungen oder Regelungsbereiche nicht widerspruchsfrei zusammen denken lassen, beginnt das Reich der Willkür, in welchem die Angemessenheit menschlichen Verhaltens und Entscheidens allenfalls das Resultat eines seltenen Zufalls, nicht aber guter Gründe sein kann. Wenn das geltende Recht auf der einen Seite das Anliegen der Inklusion behinderter Menschen endlich ernst nehmen will, nicht zuletzt in Erfüllung jener sich aus der UN-Behindertenrechtskonvention ergebenden Verpflichtungen, jedoch auf der anderen Seite die Exklusion Ungeborener allein aufgrund ihrer (mutmaßlichen) Schädigung toleriert, haftet ihm das Signum eklatanter Wertungswidersprüchlichkeit an – sofern man ungeborenem Leben nicht bloß den „Wert“ einer dem Belieben anderer unterworfenen Sache zuschreiben will, sondern als Teil der Menschheitsfamilie betrachtet. Dieser Bruch in der Konkretisierung der an sich ganz unstreitigen Wertebasis zwingt auch die Humangenetik in ein widersprüchliches Selbstverständnis: sich einerseits mit Nachdruck von einer lebensfeindlichen Eugenik zu distanzieren und andererseits gleichwohl individuellem Entscheidungsverhalten Vorschub leisten zu müssen, das letztlich die gezielte Tötung eines im Werden begriffenen Menschens zur Folge hat. Mit Blick auf ihren Untersuchungsauftrag müsste es ihr in der Tat merkwürdig vorkommen, mehr oder weniger leicht gewinnbare Informationen absichtsvoll nicht zu erheben oder den betroffenen Paaren oder Frauen bereits vorhandene Informationen entgegen deren „Recht auf Wissen“ (dazu Hufen 2013, S. 23 f.) vorzuenthalten; damit ist freilich über deren normativen Handlungsspielraum noch nichts entschieden. Die Grenzen angemessenen Verhaltens werden nicht durch die technischen Möglichkeiten gezogen, sondern am Ende einer Selbstvergewisserung der Gesellschaft, was sie zu tolerieren (nicht) bereit ist. Eine solche wird freilich allenfalls dann gelingen, wenn einst nicht mehr Tabus, sondern die ergebnisoffene Suche nach allseits vernünftig erscheinenden Lösungen die innergesellschaftliche und insbesondere rechtspolitische Debatte leiten wird.

## Literatur

Deutsche Gesellschaft für Humangenetik (2013): Stellungnahme zur Analyse fetaler DNA aus dem mütterlichen Blut vom 12.11.2012, http://www.gfhev.de/de/leitlinien/LL_und_Stellungnahmen/2012_11_12_GfH_Stellungnahme_Analyse_fetale_DNA.pdf [Zugriff am 16.10.2013].

Deutscher Ethikrat (2013): Stellungnahme: Die Zukunft der genetischen Diagnostik – von der Forschung in die klinische Anwendung, http://www.ethikrat.org/dateien/pdf/stellungnahme-zukunft-der-genetischen-diagnostik.pdf [Zugriff am 16.10.2013].

Duttge, Gunnar (2011): The Right to Ignorance in Medicine. In Duttge/Lee (Hrsg.), The Law in the Information and Risk society, Göttingen: Universitätsverlag (Göttinger Juristische Schriften Bd. 10), S. 41-48.

Duttge, Gunnar (2012): Kommentierung der §§ 218 ff. StGB. In: Prütting (Hrsg.), Fachanwaltskommentar Medizinrecht, 2. Aufl., Köln: Luchterhand.

Duttge, Gunnar (2013a): Begrenzung der ärztlichen Aufklärungspflicht aus therapeutischen Gründen? Renaissance eines alten Themas im neuen Patientenrechtegesetz. In: Jehle/Yamanaka (Hrsg.), Präventive Tendenzen in Staat und Gesellschaft zwischen Sicherheit und Freiheit, Göttingen: Universitätsverlag (im Erscheinen).

Duttge, Gunnar (2013b): Rechtlich-normative Implikationen des Rechts auf Nichtwissen in der Medizin. In: Wehling (Hrsg.), Vom Nutzen des Nichtwissens. Interdisziplinäre Perspektiven und Deutungen [im Erscheinen].

Duttge, Gunnar (2013c): Wider den prinzipienvergessenen Zeitgeist bei der rechtsethischen Bewertung der Präimplantationsdiagnostik. In: ZStW 125 [im Erscheinen].

Duttge, Gunnar (2013d): Die Schutzbedürftigkeit genetischer Daten – der genetische Exzeptionalismus. In: Hakeri/Rosenau (Hrsg.), Gendiagnostik und Recht [im Erscheinen]

Gärditz, Klaus Ferdinand (2012): Gutachtliche Stellungnahme zur Zulässigkeit des Diagnostikprodukts „PraenaTest“, http://www.behindertenbeauftragter.de/SharedDocs/Publikationen/DE/PraenaTest.pdf?__blob=publicationFile [Zugriff am 16.10.2013].

Hufen, Friedhelm (2013): Zur verfassungsrechtlichen Beurteilung frühzeitiger pränataler Diagnostik, http://lifecodexx.com/fileadmin/lifecodexx/pdf/Rechtsgutachten/Zur_verfassungsrechtlichen_Beurteilung_fruehzeitiger_praenataler_Diagnostik_Friedhelm_Hufen.pdf [Zugriff am 16.10.2013].

Klinkhammer, Gisela/Richter-Kuhlmann, Eva A. (2013): Praenatest: Kleiner Test, große Wirkung. In: Deutsches Ärzteblatt 110: A-166-168.

Propping, Peter/Schott, Heinz (2013): Auf dem Wege zur perfekten Rationalisierung der Fortpflanzung? Perspektiven der neuesten genetischen Diagnostik. Dokumentation des Leopoldina-Gesprächs am 16. und 17. Februar 2013 in Halle [im Erscheinen].

Woopen, Christiane/Rummer, Anne (2009): Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik und Schwangerschaftsabbruch. In: Medizinrecht 27, S. 130-138.

# Typologie aus der Perspektive der Humangenetik. Was versteht der Humangenetiker unter Behinderung?

*Prof. Dr. med. Tiemo Grimm*

## I. Grundlagen der Humangenetik

Im Jahr 1859 schrieb Charles Darwin (1809-1882) „Die Gesetze der Vererbung sind größtenteils unbekannt". Einige Jahre später, 1866, hat Gregor Johann Mendel (1822-1884) zwei wichtige methodische Ansätze der Genetik in seinem Werk „Versuche über Pflanzen-Hybriden" benutzt, einmal die Wahl von klar gegeneinander abgrenzbaren Merkmalen bei den Erbsen und zum anderen die Anwendung statistischer Methoden bei der Auswertung seiner Versuche. Mit Hilfe seiner Kreuzungsexperimente an Erbsen konnte Mendel (1866) zeigen, dass Eigenschaften nach festen Regeln von Generation zu Generation weitergegeben werden. Heute weiß man, dass nicht die Eigenschaften oder Erbkrankheiten (= Phänotyp) von den Eltern an die Kinder vererbt werden, sondern die Erbanlagen, die seit 1909 Gene genannt werden. Durch Mutationen können verschiedene Varianten eines Gens entstehen, die man als Allele bezeichnet. Solche Varianten können Ursache sowohl normaler Phänotypen (= Normvarianten) als auch pathologischer Phänotypen (= Erbkrankheiten) sein. Allerdings ist das alte Dogma „ein Gen – ein Protein – eine Erbkrankheit" überholt. Es gibt inzwischen genügend Beispiele

dafür, dass unterschiedliche Mutationen zur gleichen Erbkrankheit führen oder dass Mutationen in einem Gen unterschiedliche Erbkrankheiten verursachen können.

Der Name Genetik wurde zuerst 1906 von dem englischen Biologen William Batseon (1861-1926) geprägt. Zu Beginn des 20. Jahrhunderts legten Hugo de Vries (1848-1935), Carl Erich Correns (1864-1933) und Erich von Tschermak-Seysenegg (1871-1962) die heute noch allgemeingültigen Vererbungsregeln fest, die bereits in der Arbeit von Mendel praktisch enthalten waren und daher ehrenhalber seinen Namen erhielten. Die Bedeutung der Humangenetik als klinisches Fach entwickelte sich in den 1960er Jahren mit der Entdeckung von Chromosomenanomalien als Ursachen von Fehlbildungen (z.B. Trisomie 21 als Ursache des Down-Syndroms, Lejeune et al. 1959). Seit 1970 erlaubt die Technik der Chromosomenbänderung die genaue Identifizierung aller menschlichen Chromosomen. Unzählige chromosomale Anomalien wurden inzwischen als Ursache von Fehlbildungssyndromen entdeckt. Mit der Einführung molekulargenetischer Methoden in den 1970er Jahren begann eine revolutionäre Entwicklung in der Humangenetik und in der gesamten Medizin.

Das Kerngenom besteht aus ca. drei Milliarden Basenpaaren; etwa 25.000 Gene sind im Genom verteilt, die für Proteine kodieren. Die kodierenden Sequenzen (cDNA) machen jedoch nur einen geringen Anteil des Gesamtgenoms aus. In den Mitochondrien befindet sich zusätzlich ein extrachromosomales Genom, das eine Länge von 16,6 Kilo-Basenpaaren aufweist. Es wird nur maternal vererbt. Im Jahr 2000 erfolgte die Sequenzierung des gesamten menschlichen Genoms (Lander et al. 2001; Venter et al. 2001).

Viele Krankheiten, die eine genetische Ursache haben, sind in den letzten Jahrzehnten beschrieben worden. Victor McKusick von der Johns Hopkins Universität in Baltimore begründete 1966 den Katalog monogen vererbter Merkmale des Menschen (Mendelian inheritance in man, MIM). Während in der ersten Auflage 1.487 Erbkrankheiten mit einem monogenen Erbgang aufgeführt werden, sind heute bereits über 20.000 Eintragungen vorhanden. Dieser Katalog wird von einem Herausgebergremium ständig aktualisiert und steht über das internationale Datennetz jedem Anwender zur Verfügung (http://www3.ncbi.nlm.nih.gov/Omim/).

Neben diesen monogen vererbten Krankheiten gibt es eine große Anzahl von Normvarianten und pathologischen Merkmalen, die nicht durch ein einziges Gen, sondern durch mehrere Gene und Umweltfaktoren bedingt sind (multifaktorielle bzw. komplexe Vererbung; z. B. Körpergröße, Intelligenz, Psychosen, viele Formen der Epilepsie, Herzfehler, Lippenkiefer-Gaumen-Spalten, Hüftluxation). Der Begriff „Mutation“ wurde 1901 von de Vries geprägt. Mit Hilfe molekulargenetischer Analysen konnten für viele Krankheiten, deren Gene bekannt sind, Mutationen identifiziert werden. Die Mutationsraten liegen in der Größenordnung von 1 auf 10.000 bis 1.000.000 je Gen-Ort und Generation.

# II. Erbkrankheiten und Behinderung

Erbkrankheiten gab es schon immer. Eine sehr frühe Darstellung einer autosomal dominanten Muskelerkrankung findet man auf einem Relief des Totentempels der altägyptischen Königin Hatchepsut (Pöch und Becker, 1955). Sie wird der 18. Dynastie (Neues Reich) zugerechnet. Sie regierte um 1500 v. Chr. Ihr Totentempel liegt bei Theben (Luxor), der 1858 ausgegraben wurde. Eine von Hatschepsuts Unternehmungen war die Expedition nach Punt, ein Land, welches wahrscheinlich im Südosten Afrikas lag. Die Darstellung dieser Expedition nimmt bei der Dekoration des Totentempels von Hatchepsut sehr viel Platz ein. Genau wird die Königsfamilie von Punt (König von Punt, Königin von Punt, zwei Söhne und eine Tochter) dargestellt, wie sie den Abgesandten aus Ägypten begrüßen (Abb. 1).

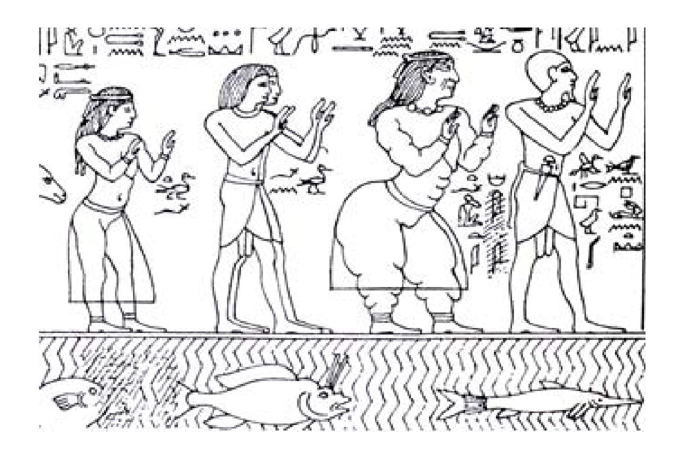


**Abb. 1: Königsfamilie von Punt (nach Pöch und Becker, 1955)**

Pöch und Becker (1955) beschreiben die Königin von Punt: „Auf einem überlangen Oberkörper sitzt mit kurzem Hals ein großer Kopf. Der Rumpf zeigt eine extreme Lordose der Lendenwirbelsäule und eine starke Ausladung des umfangreichen Gesäßes, so dass die Bauchpartie etwas vorgewölbt erscheint. Die Arme und Beine sind massig, dick mit hängenden Fettwülsten, die Brustpartie ist flach“. Die Tochter der Königin scheint die gleiche Muskelerkrankung (autosomal dominante Gliedergürtelmuskeldystrophie) zu haben. Dieses Beispiel zeigt, dass man trotz einer schweren Erbkrankheit (= Behinderung) vor etwa 3.500 Jahren eine hohe soziale Stellung haben konnte.

Die ägyptische Geschichte liefert uns noch ein weiteres Beispiel eines Menschen mit einer schweren Fehlbildung, der trotz seiner Behinderung eine hohe soziale Funktion im ägyptischen Staat ausübte. Seneb war ein kleinwüchsiger Hofbeamter des altägyptischen Alten Reiches. Er lebte um 2670-2500 v. Chr. Wahrscheinlich lag bei ihm eine Achondroplasie (Skelettfehlbildung, die zu Kleinwuchs

führt) oder Hypochondrodysplasie (Skelettfehlbildung, die zu Kleinwuchs führt) vor (Abb. 2). Seneb hatte eine Reihe von Amts-, Priester- und Ehrentiteln inne. Er war wahrscheinlich in der Verwaltung der Garderobe und den Webereien des Königs tätig.



**Abb. 2: Zwerg Seneb mit seiner Frau und zweien seiner Kinder**

## III. Legasthenie – eine Behinderung?

Während sichtbare Behinderungen in der heutigen Gesellschaft leichter akzeptiert werden, liegt bei nicht-sichtbaren Behinderungen wie z.B. psychische Erkrankungen oder Teilleistungsstörungen diese Akzeptanz oft nicht vor. Die Legasthenie (ICD-10 F81.0; MIM #127700) ist eine der häufigsten Störungen im Kindes- und Jugendalter (um 4-5 %). Die Legasthenie ist durch ausgeprägte Schwierigkeiten beim Erlernen des Lesens und/oder des Rechtschreibens gekennzeichnet. Trotz regelmäßigem Schulbesuch, gutem Beherrschen der deutschen Sprache und normaler Begabung sind die betroffenen Kinder nicht in der Lage, ausreichend Lesen und Rechtschreiben zu erlernen. Häufig wird diese Teilleistungsstörung von den Schulen nicht erkannt. Die betroffenen Kinder gelten dann als faul oder dumm. Als Folge dieser Missverständnisse werden ca. 24 % der betroffenen Kinder kriminell und bis zu 40 % der Betroffenen psychisch krank. Wichtig ist es, die Legasthenie von anderen Problemen beim Erlernen von Lesen und Schreiben abzugrenzen

wie z.B. von vorübergehenden Lese-Rechtschreibschwächen, der Lese-Rechtschreibschwäche bei allgemeiner Minderbegabung oder von allgemein schlechten Lese-Rechtschreibleistungen (siehe Abb. 3).

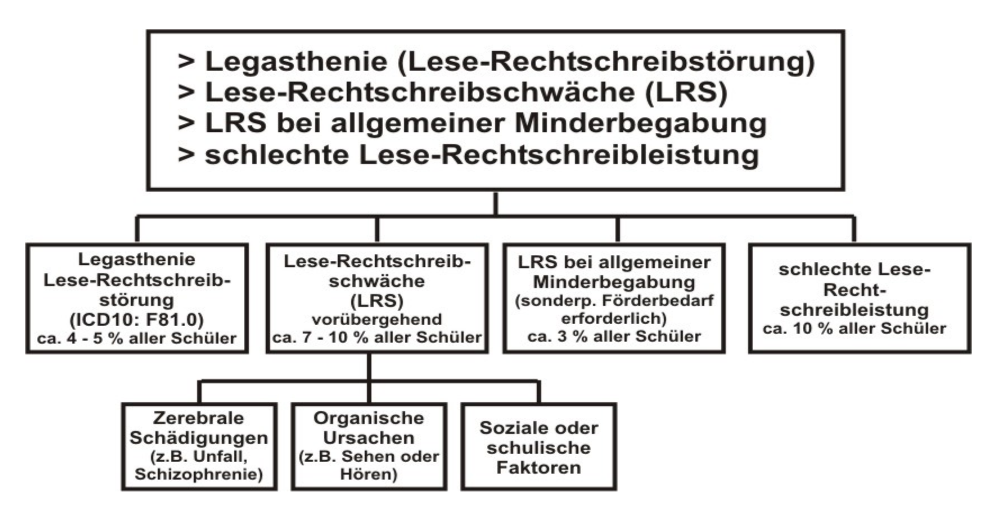



**Abb. 3: Verschiedene Ursachen für Probleme beim Erlernen von Lesen und Schreiben**

Molekulargenetische Untersuchungen haben gezeigt, dass genetische Einflüsse zweifellos eine wichtige Rolle bei der Entstehung einer Legasthenie spielen (Grimm, 2011). Liegt bei einem Kind in der Familie eine Legasthenie vor, so sind oft auch Geschwister (34-45 %) und ein Elternteil betroffen. Molekulargenetische Untersuchungen erforschen, welche Gene beim Erlernen des Lesens und Rechtschreibens eine Rolle spielen. Aufgrund von Segregationsanalysen und molekulargenetischen Befunden geht man von einem komplexen Erbgang aus. In einigen Familien liegt allerdings auch ein autosomal dominanter Erbgang vor. Die ständig verbesserte Kenntnis über die biologischen Ursachen der Legasthenie sollten zu einer besseren Akzeptanz dieser Störung im Schulalltag führen und die Pädagogen ermutigen, nach erfolgreichen Wegen in der Förderung dieser Kinder zu suchen.

Grundsätzlich können auch Kinder mit Legasthenie eine weiterführende Schule besuchen. Wichtig für diesen Schulbesuch ist nicht die Rechtschreibleistung, sondern ein ausreichendes Leseverständnis. Besonders an weiterführenden Schulen ist die Gewährung eines Nachteilsausgleichs (Nichtbewertung der Rechtschreibleistung und Zeitzuschläge bei schriftlichen Arbeiten) erforderlich, wie der Schulerlass in Bayern es vorbildhaft fordert. Vor über zehn Jahren (Nov. 1999) hat Bayern mit seinem Legasthenie-Erlass eine Regelung gefunden, die dem spezifischen Benachteiligungsverbot des Grundgesetzes zugunsten von Behinderten (Art. 3 Abs. 3 S. 2 GG: „Keiner darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden“) gerecht wird.

## IV. Behinderung nach WHO

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) definiert die Behinderung in drei Bereichen:

1. impairment (Schädigung) = Mängel oder Abnormitäten der anatomischen, psychischen oder physiologischen Funktionen und Strukturen des Körpers
2. disability (Beeinträchtigung) = Funktionsbeeinträchtigung oder -mängel aufgrund von Schädigungen, die typische Alltagssituationen behindern oder unmöglich machen
3. handicap (Behinderung) = Nachteile einer Person aus einer Schädigung oder Beeinträchtigung.

Alle drei Bereiche finden sich auch bei der Legasthenie wieder. Deswegen erkennen die Gerichte in der Regel die Legasthenie als Behinderung an. So hat z.B. das Schleswig-Holsteinisches Oberverwaltungsgericht bei einem Medizinstudenten, der auf Nachteilsausgleich (=Zeitverlängerung) beim Physikum wegen seiner Legasthenie gegen das Prüfungsamt geklagt hatte (AZ: 3 M 41/02), entschieden: Es „gilt jedoch für solche Behinderungen des Prüflings, die nicht die in der Prüfung zu ermittelnde wissenschaftliche Leistungsfähigkeit, sondern lediglich den Nachweis derselben beeinträchtigen; in derartigen Fällen verlangen der Grundsatz der Chancengleichheit (Art. 3 Abs. 1 GG) und das Grundrecht der freien Berufswahl (Art. 12 Abs. 1 GG) bei der ärztlichen Vorprüfung ausnahmsweise einen Nachteilsausgleich durch Einräumung besonderer Prüfungsbedingungen (vergl. BverG, VII C 50.76)."

## V. Zusammenfassung

Der Humangenetiker weiß, dass jeder Mensch genetische Fehler (Mutationen) hat. Mutationen können dazu führen, dass der jeweilige Mensch in seiner normalen Tätigkeit eingeschränkt ist und somit eine Behinderung vorliegt. Unsere Gesellschaft kann daran arbeiten, dass diese Einschränkungen minimalisiert werden, indem die Gesellschaft Behinderungen als normal akzeptiert. Wir Wissenschaftler müssen daran forschen, dass Grundlagen von Therapiemöglichkeiten geschaffen werden.

## Literatur

Bateson W (1906). An address on mendelian heredity and its application to man. Brain 29:157–179.

Darwin, C. (1859). Origin of species by means of natural selection, or the preservation of favoured races in the struggle for life. London.

De Vries, H (1901) Die Mutationstheorie. Bd I. Leipzig: Veit.

Grimm, T (2011). Genetik der Legasthenie. Sprache • Stimme • Gehör; 35: 91– 98.

Lander ES, Linton LM, Birren B et al. (2001). Initial sequencing and analysis of the human genome. Nature; 409: 860–921.

Lejeune J, Gautier M, Turpin R (1959). Etude des chromosomes somatiques de neuf enfants mongoliens. C R Acad Sci; 248: 1721–1722.

McKusick, VA (1998). Mendelian Inheritance in Man. Catalogs of Human Genes and Genetic Disorders. 12th ed. Baltimore: Johns Hopkins University Press.

Mendel GJ (1866). Versuche über Pflanzen-Hybriden. Verhandlungen des naturforschenden Vereines. Brünn.

Pöch, H, Becker, PE (1955). Eine Muskeldystrophie auf einem altägyptischen Relief. Der Nervenarzt, 26.

Venter JC, Adams MD, Myers EW et al. (2001). The sequence of the human genome. Science; 291: 1304–1351.

# Therapie und Prävention von genetischen Behinderungen

*Prof. Dr. med. Klaus Zerres*

## I. Einführung

Genetische Behinderungen und Erbkrankheiten sind oft angeborene Störungen, die sich wie z.B. bei den vielen Fehlbildungssyndromen häufig nur symptomatisch behandeln lassen. Beispielhaft seien hier Herzfehler genannt, die auf eine frühe Störung in der Embryonalentwicklung zurückzuführen sind. Je nach deren Schwere steht hier naturgemäß das operative Vorgehen im Mittelpunkt und ist die einzige therapeutische Option. Die in den letzten Jahren geradezu dramatisch verbesserten Möglichkeiten der vorgeburtlichen Ultraschalldiagnostik erlauben heute in vielen Fällen eine frühe zuverlässige Diagnostik und ermöglichen so eine frühe Operationsplanung, die damit zu einer deutlichen Verbesserung der Lebenserwartung Betroffener geführt hat. Herzfehler sind häufige Fehlbildungen. Die Datenbank OMIM (Online Mendelian Inheritance in Man), die das genetische Wissen des Menschen dokumentiert, führt unter dem Stichwort „heart defect" mehr als 8.500 Einträge auf.

Derzeit kennen wir ca. 7.500 Krankheiten und Merkmale, die auf Veränderungen eines einzelnen Gens (monogen) zurückzuführen sind. Für etwa 3.750 von ihnen sind die verantwortlichen Gene bekannt. Wir schätzen, dass Funktionsein-

schränkungen bei ungefähr 2/3 der ca. 23.000 Gene des Menschen Krankheiten zur Folge haben können (1). Dies macht die Problematik der Erforschung seltener Krankheiten und die Entwicklung wirksamer Therapien deutlich. Bedenkt man, dass die Entschlüsselung der genetischen Basis von Erbkrankheiten oft erst vor wenigen Jahren erfolgt ist und die Funktion vieler Gene bisher überhaupt noch nicht erforscht ist, sind Therapieoptionen für genetische Behinderungen daher bislang insgesamt eher eine Ausnahme.

Die verständliche Hoffnung vieler Betroffener auf eine wirksame Therapie wird sich daher auch mittelfristig für viele der seltenen erblichen Krankheitsbilder nur begrenzt erfüllen lassen, obwohl die Medizin bereits auf eine zunehmend wachsende Zahl von Therapieerfolgen bei erblichen Krankheiten verweisen kann. Die Ergebnisse der weltweiten Forschungsaktivitäten sind eindrucksvoll, kaum ein zweites Fach der Medizin kann auf einen vergleichbaren Wissenszuwachs verweisen wie die Humangenetik.

Im Folgenden soll die Frage nach dem Beitrag der Genetik an der Entwicklung von Therapien und Optionen der Krankheitsprävention von genetisch bedingten Krankheiten daher weiter als das gestellte Thema gefasst werden und deutlich machen, dass die Humangenetik bereits jetzt bedeutende Beiträge hierzu geliefert hat und hier in der Zukunft weitere bedeutende Entdeckungen zu erwarten sind. Die folgenden Überlegungen sollen durch Auswahl spezieller Themenkomplexe beispielhaft veranschaulichen, dass die Möglichkeiten, das menschliche Genom zu analysieren, den Einzelnen wie die Gesellschaft vor die große Aufgabe eines verantwortungsvollen Umgangs mit den Forschungsergebnissen stellt, der sich nicht verordnen lässt und daher eine gesamtgesellschaftliche Herausforderung darstellt.

## II. Neugeborenenscreening

Ein wichtiges Beispiel für Therapieerfolge bei genetisch bedingten Erkrankungen sind Stoffwechselkrankheiten, die im Rahmen des sog. Neugeborenenscreenings bei praktisch allen Neugeborenen unmittelbar nach der Geburt diagnostiziert werden. Das Neugeborenenscreening ist eine Reihenuntersuchung auf bestimmte angeborene Stoffwechsel- und Hormonerkrankungen, für die eine effiziente Behandlung möglich ist. Folgeschäden müssen durch die Behandlung vor Einsetzen der Krankheitserscheinungen vermieden werden können. In Deutschland bildet eine Leitlinie der Arbeitsgemeinschaft wissenschaftlicher Fachgesellschafen (AWMF) unter der Federführung der Gesellschaft für Neonatologie und pädiatrische Intensivmedizin (GNPI), die von einer gemeinsamen ständigen Kommission aus pädiatrischen und geburtshilflichen Fachgesellschaften erarbeitet wurde, die Grundlage für die inhaltliche und organisatorische Durchführung des Neugeborenenscreenings. Untersuchungsgegenstand ist vor allem die Phenylketonurie (PKU) mit einer Häufigkeit von 1:10.000, die Hypothyreose (1:4.000) und die Galaktosämie (1:40.000). Diese drei Krankheiten haben somit eine Gesamthäufigkeit von

etwa 1:2.600. Die Diagnostik der Erkrankungen erfolgt mittels eines Blutstropfens aus der Ferse, der auf einer Art Löschpapier fixiert wird (sog. Guthry Spot) und in Zentrallabors biochemisch analysiert werden kann.

Bei der *Phenylketonurie* kann infolge eines Enzymdefektes (der sog. Phenylalaninhydroxylase) die Aminosäure Phenylalanin nicht in die Aminosäure Tyrosin verwandelt werden. Infolge dieser Störung und der pathologischen Anhäufung von Phenylalanin und bestimmter Stoffwechselprodukte wird das kindliche Gehirn geschädigt. Die Kinder sind unbehandelt meist schwer geistig behindert und haben in der Regel ein Anfallsleiden. Durch die frühzeitige Verabreichung einer speziellen Diät, die nur geringe Mengen an Phenylalanin enthält, können die beschriebenen Auswirkungen verhindert werden.

Bei der *Galaktosämie* kommt es aufgrund eines genetisch bedingten Enzymdefektes u.a. zu einem erhöhten Galaktosespiegel (Einfachzucker) im Blut. Die Neugeborenen werden ab dem zweiten bis dritten Lebenstag trinkschwach, erbrechen und weisen eine starke Gelbfärbung auf. Ohne Verabreichung einer laktosefreien und galaktosearmen Diät tritt eine schwere Leberfunktionsstörung ein, die zur Apathie und in schweren Fällen schließlich zum Tode im Leberkoma führen kann. Bei milderen Verlaufsformen kann es zu Störungen in der geistigen Entwicklung, motorischen Störungen und einer Erblindung kommen. Die Therapie besteht in lebenslanger laktosefreier und galaktosearmer Diät.

Unter einer *angeborenen Hypothyreose* versteht man schließlich eine mangelnde Versorgung mit dem Schilddrüsenhormon. Sie entsteht durch eine fehlende oder insuffizient angelegte Schilddrüse, eine nicht ausreichende Hormonbiosynthese oder -ausschüttung, sehr selten auch durch eine Hormonresistenz. Bei Kindern kann eine angeborene Hyopthyreose zu körperlichen und geistigen Entwicklungsverzögerungen und im ausgeprägtesten Stadium bei fehlender Behandlung zum Kretinismus, einer sehr schweren geistigen Behinderung, führen. Die Therapie besteht in der lebenslangen Behandlung mit Schilddrüsenhormon.

Im Jahr 2011 konnten bei 662.685 Geburten in der Bundesrepublik statistisch 255 Kinder diagnostiziert und effizient wegen einer dieser drei Krankheiten behandelt werden.

## III. Genetische Forschung als Schlüssel für die Aufklärung von Krankheitsmechanismen und Entwicklung von Therapien

Die Humangenetik liefert seit Jahrzehnten in herausragender Weise Beiträge zur Aufklärung der Krankheitsursache erblicher Krankheiten und nimmt daher in der Pathogeneseforschung dieser Erkrankungen eine zentrale Stellung ein. Die an teilweise sehr seltenen Erbkrankheiten gewonnenen Erkenntnisse über physiologische und pathophysiologische Zusammenhänge liefern Einsichten, die auch für das Verständnis der Entstehung anderer Krankheitsbilder große Bedeutung haben

können. Dieser Weg wurde bisher bei mehreren hundert, teilweise sehr seltenen Erbkrankheiten erfolgreich beschritten. Das Prinzip soll am Beispiel der autosomal dominant erblichen „adulten" Zystennierenerkrankung exemplarisch gezeigt werden:

Die Erkrankung hat eine Häufigkeit von ca. 1:1000, etwa 5-10 % der Dialysepatienten weisen Zystennieren auf. Durch eine zunehmende Flüssigkeitsansammlung in den kleinen Nierenkanälchen kommt es zu einer ausgeprägten Erweiterung dieser vorformierten Hohlräume, die als Zysten bezeichnet werden. Vor allem durch die fortschreitende Größenzunahme dieser Zysten wird das Nierengewebe zunehmend in der Funktion eingeschränkt, im weiteren Verlauf kommt es zum Nierenversagen. In der Vergangenheit konnte trotz intensiver Forschungsarbeiten die Ursache dieser Erkrankung nicht aufgeklärt werden. Bereits 1913 schrieb O. Berner aus Jena in seiner Monografie *„Die Cystenniere"*: *„Trotz der zahlreichen, im Laufe des Lebens erschienenen Arbeiten über die Pathogenese der Cystenniere, ist doch noch keine Theorie über deren Entstehung so weit durchgedrungen, dass sie allgemeine Anerkennung gefunden hat."* Diese Aussage zeigt auch, dass wissenschaftlicher Fortschritt in hohem Maße von den jeweils verfügbaren Methoden abhängig ist. Die am Anfang des vergangenen Jahrhunderts verfügbaren Methoden sind mit den heutigen Möglichkeiten naturgemäß nicht vergleichbar. Die Erforschung der Ursache von Erbkrankheiten bietet nach erfolgter Identifizierung der verantwortlichen Gene besondere Möglichkeiten der funktionellen Aufklärung der Krankheitsmechanismen, da der Funktionsausfall eines einzelnen Gens bei monogenen Krankheiten die Erkrankung verursacht. Träger einer Mutation in einem der für die Zystennierenerkrankung verantwortlichen Gene werden in der Regel im Laufe des Lebens auch erkranken. Der klassische Weg der Humangenetik zur Identifizierung eines Gens war vor allem in der Vergangenheit zunächst die Lokalisation der Erbanlage auf einem der 23 Chromosomen. Diese Methode, die fast schon zur Routine in der Humangenetik geworden ist, wird in vielen Fällen heute bereits durch andere Verfahren ersetzt. Voraussetzung hierfür ist die Möglichkeit der Untersuchung betroffener Familien. Neben der Kenntnis des Phänotyps (Information zum klinischen Bild eines Familienmitgliedes) muss Blut/DNA der zu untersuchenden Familienmitglieder zur Verfügung stehen. Da die Zystennierenkrankheit des Erwachsenenalters einem autosomal dominanten Erbgang folgt, sind statistisch 50 % der Kinder betroffener Personen wiederum Anlageträger und werden damit auch im Laufe des Lebens erkranken. 1985 gelang es Stephen Reeders und Mitarbeitern in einer viel beachteten Arbeit in der Zeitschrift *Nature*, das für die autosomal dominante Form der polyzystischen Nierenerkrankung verantwortliche Gen auf dem kurzen Arm des Chromosoms 16 zu lokalisieren (2). Wenngleich dieses Wissen im Allgemeinen zunächst noch keine konkrete klinische Bedeutung hatte, war sie der Ausgangspunkt für die Identifizierung des verantwortlichen sog. *PKD1 (polycystic kidney disease 1)*-Gens, die in einem Wettrennen 1994 nahezu zeitgleich durch mehrere konkurrierende Arbeitsgruppen erfolgte, ein Phänomen, das für die moderne humangenetische Forschung charakteristisch ist: ein hohes Maß an Kompetition und eine

Vielzahl wissenschaftlicher Kopf- an Kopfrennen. Mit Kenntnis des betroffenen Proteins setzte eine umfangreiche zellbiologische Analyse zur Aufklärung des Pathomechanismus ein.

Die Zystennierenkrankheit ist ein typisches Beispiel für die herausragende Rolle der Humangenetik an der Entschlüsselung der Pathogenese einer Erbkrankheit. Mit der Identifizierung der Abfolge der Basenpaare des Gens, das den Bauplan für ein Protein darstellt, ist auch dasjenige Protein bekannt, dessen Funktionsausfall bzw. -einschränkung die Erkrankung verursacht. Dies hat zu einer vollständigen Umkehrung der Strategie in der Erforschung der Krankheitsursachen von Erbkrankheiten geführt. Nicht das Auffinden eines defekten Proteins selbst als erster Schritt führt zur Aufklärung der Krankheitsursache, die Identifizierung des Gens, das die Entschlüsselung desjenigen Proteins ermöglicht, dessen Funktionsausfall die Erkrankung hervorruft, ist oft der erste Schritt der Analyse. Der Funktionsausfall des Proteins Polycystin, das bisher nicht bekannt war, verursacht Zystennieren. Dieses Protein wurde sowohl in seiner physiologischen Funktion als auch in der veränderten Form bei Patienten mit Zystennieren zum intensiven Gegenstand der Forschung. Diese Arbeiten sind wegen der komplexen Funktionen und Wechselwirkung der Proteine auch mehr als 10 Jahre nach der Identifizierung von Polycystin noch keineswegs abgeschlossen. Das Protein hat auch im Verbund mit anderen Proteinen spezielle Funktionen, deren komplexe Interaktionen ebenfalls intensiv beforscht werden. Inzwischen ist sehr viel über die Funktion von Polycystin bei Gesunden wie bei Zystennierenpatienten bekannt. Der Erkenntnisgewinn geht jedoch weit über die Bedeutung der Aufklärung einer seltenen Erbkrankheit hinaus. Interaktionspartner, sog. Signalwege, und Regulationsmechanismen liefern eine Fülle von Erkenntnissen, die unser biologisches und medizinisches Wissen exponentiell wachsen lässt. Bei den Zystennieren führt dieser Erkenntnisgewinn zur Erforschung von Therapieansätzen, die bereits erste Therapiestudien möglich gemacht haben. Von zentraler Bedeutung sind hierbei Tiere, bei denen das beim Menschen für die Erkrankung verantwortliche Gen funktionsuntüchtig gemacht, also ausgeschaltet wurde (sog. Knock-out-Mäuse). Die Wirkung von Substanzen, die in die betroffenen Stoffwechselwege eingreifen, kann im Tierversuch funktionell untersucht werden, ehe diese Studien beim Menschen durchgeführt werden.

Trotz der enormen wissenschaftlichen Fortschritte ist der Weg zur Heilung dieser erblichen Krankheitsbilder meist noch sehr weit. Bei vielen erblichen Erkrankungen ist ein wirklicher Durchbruch sicher auch mittelfristig nicht in Sicht. Der Wissenszuwachs hat jedoch auch für andere Krankheiten weitreichende Bedeutung, weil mit den beschriebenen Methoden Zusammenhänge entschlüsselt werden, die prinzipielle Einsichten erlauben. Daher haben die humangenetischen Methoden längst Eingang in die biologischen und medizinischen Forschungslabors gefunden. Genetisch veränderte Tiere gehören heute zur Grundausstattung aller Forschungsrichtungen der Medizin.

Am 15. und 16. Februar 2001 wurde mit Erscheinen zweier Ausgaben der renommierten Wissenschaftszeitschriften *Nature* und *Science* in einer großangelegten

Presseaktion verkündet, dass das menschliche Genom entschlüsselt sei. Die Erwartungen an dieses „Jahrhundertereignis" waren sehr hoch, wenngleich nicht nur Insider wussten, dass von einer vollständigen Entschlüsselung zu diesem Zeitpunkt noch nicht die Rede sein konnte. Bis heute kennen wir die genaue Zahl der menschlichen Gene nicht, noch viel weniger deren vollständige Funktionen. Auch wenn hier noch für Jahrzehnte Forschungsarbeit vor uns liegt, finden Erkenntnisse der genetischen Forschung direkten Eingang in die medizinische Forschung und die klinische Praxis und haben für sehr viele Krankheiten, wie auch für die Zystennieren, bereits zu ersten Therapiestudien beim Menschen geführt.

## IV. Prädiktive Diagnostik – Basis für Krankheitsprävention und effiziente Vorsorgemaßnahmen

Prävention, also die Vermeidung des Auftretens von Krankheiten (primäre Prävention) und damit die Verringerung ihrer Verbreitung und die Verminderung ihrer Auswirkungen auf Morbidität und Mortalität der Bevölkerung, aber auch die Früherkennung von Krankheiten (sekundäre Prävention) mit der Möglichkeit einer wirksamen Behandlung, sind Königswege in der Medizin. Der Schritt von der traditionell kurativ orientierten zu einer zunehmend präventiven Medizin ist eine der großen Herausforderungen unseres Gesundheitssystems. Beispielhaft sollen hier Krebserkrankungen genannt werden. Unter den Todesursachen nehmen Krebserkrankungen mit etwas mehr als 25 % nach den Herz-Kreislauferkrankungen mit ca. 50 % den zweiten Platz ein. Krebserkrankungen haben daher nicht zuletzt wegen der aufwändigen Diagnose- und Therapieverfahren eine wichtige gesundheitsökonomische Dimension. Unter den Krebserkrankungen selbst führen Erkrankungen von Prostata, Lunge und Darm die Liste bei den Männern und Brust- und Darmkrebs bei den Frauen an.

Es mag zunächst verwundern, Krebserkrankungen mit Vererbung in Verbindung zu bringen, gelten sie doch typischerweise nicht als Erbkrankheiten. Der Merksatz: *„Krebs ist immer genetisch, aber nicht immer erblich"* macht den Zusammenhang schon deutlicher. Die sehr komplexe Beteiligung genetischer Faktoren an der Entstehung von Krebserkrankungen ist seit Jahrzehnten zentraler Forschungsgegenstand der Onkologie. Krebs entsteht meist durch Mutationsereignisse relevanter Gene in einer Zelle. Oft ist eine größere Zahl solcher Mutationen notwendig, ehe die Zelle entartet und Ausgang für die Entstehung eines Tumors wird. An der Entstehung von Brust-, aber auch Darmkrebs können mehr als 200 Gene beteiligt sein. Diese Vorgänge spielen sich meist auf somatischer, zellulärer Ebene ab und würden für die große Mehrzahl im klassischen Sinn als nicht erblich angesehen. Ca. 5-10 % der Krebserkrankungen werden hingegen als erblich im klassischen Sinn bezeichnet. Hierbei bedingt in der Regel die Veränderung einer einzelnen Erbanlage, die sich meist in einer elterlichen Keimzelle befand und daher mit Ausnahme der Keimzellen in jeder Körperzelle vorliegt, ein hohes Erkrankungsrisiko. Tumor-

suppressorgene haben, wie ihr Name aussagt, wichtige Funktionen mit dem Ziel, die Tumorentstehung zu verhindern. Mutationen in Tumorsuppressorgenen sind eine häufige Ursache für erbliche Krebserkrankungen.

Genetische Forschung ist in der Onkologie von herausragender Bedeutung. So weist das medizinische Datenbanksystem PubMed unter dem Suchbegriff „Cancer genetics" für das Jahr 2012 insgesamt 57.406 Publikationen aus. Unter dem Begriff „hereditary cancer" finden sich für 2012 immerhin 2.100 Arbeiten. Diese hohe Anzahl wissenschaftlicher Veröffentlichungen, die sicher nicht vollständig erfasst sind und lediglich die Größenordnungen reflektieren sollen, belegt eindrucksvoll die grundsätzliche Bedeutung genetischer Mechanismen für die Entschlüsselung zellbiologischer Vorgänge der Krebsentstehung.

*Beispiel erblicher Brustkrebs*

Während es sich bei der Krebsentstehung vor allem der im höheren Alter auftretenden Formen um Veränderungen handelt, die auf sogenannte somatische Zellen beschränkt sind und nicht die Keimzellen betreffen, sind erbliche Einflussfaktoren selbst bei diesen Formen von Bedeutung. Dies belegen erhöhte Erkrankungsrisiken für nahe Angehörige betroffener Personen. In einer Metaanalyse von Studien über Erkrankungsrisiken für nahe Verwandte von Frauen mit Brustkrebs, in die mehr als 50.000 betroffene und 100.000 nicht betroffenen Frauen eingeschlossen wurden, konnte gezeigt werden, dass die Erkrankungsrisiken bis zum 80. Lebensjahr von 7,8 % für Frauen ohne betroffene Verwandte auf 13,3 % bzw. 21,1 % für Frauen mit einer bzw. zwei betroffenen Verwandten anstieg. Naturgemäß handelt es sich hierbei um empirische Ziffern, die individuell hiervon deutlich abweichen können (3).

Beispielhaft soll nachfolgend der erbliche Brust- und Eierstockkrebs betrachtet werden. Durch die Brustkrebserkrankung junger prominenter Frauen wie Linda McCartney, Sylvie van der Vaart, Anastesia und in jüngster Zeit vor allem Angelina Jolie wird in einer breiteren Öffentlichkeit immer wieder die Frage der Erblichkeit von Brust- und Eierstockkrebs diskutiert. Die Nachfrage nach genetischer Beratung steigt dann regelmäßig an. Typische Hinweise auf eine erbliche Krebserkrankung sind die folgenden:

1. Innerhalb einer Familie sind oft mehrere Frauen betroffen.
2. Betroffene Frauen erkranken häufig ungewöhnlich früh.
3. Frauen können mehrere voneinander unabhängige Tumore, z.B. in beiden Brüsten bzw. Brust- und Eierstockkrebs, aufweisen.

Kinder betroffener Personen tragen bei Annahme eines autosomal dominanten Erbgangs ein statistisches Anlageträgerrisiko von 50 %. Anlageträgerinnen mit nachgewiesenen Mutationen in einem der beiden Hauptgene haben ein statistisches Risiko von ca. 80 % für Brust- und je nach beteiligtem Gen von 15-45 % für Eierstockkrebs. Die Problematik der Mutationsanalytik ist aber, dass selbst in Familien

mit hohem Verdacht auf Vorliegen einer erblichen Brust- und Eierstockerkrankung nur in ca. 30 % der Familien in einem der beiden wichtigsten Brustkrebsgene BRCA1 und BRCA2 der Nachweis einer krankheitsverursachenden Mutation gelingt und vor allem ein Risikoausschluss einer angehörigen Risikoperson erst nach erfolgter Mutationsanalyse und Nachweis einer krankheitsverursachenden Mutation bei einer betroffenen Person in der Familie erfolgen kann. Ein negativer (unauffälliger) Analysebefund bei einer Risikoperson ohne Kenntnis der spezifischen in einer Familie verantwortlichen Mutation würde daher keinen verlässlichen Risikoausschluss erlauben.

Die Kosten für eine Mutationsanalytik sind noch sehr hoch, so dass derzeit entsprechend der Vorgaben des Konsortiums Erblicher Brust- und Eierstockkrebs der Deutschen Krebshilfe eine solche nur dann erfolgen kann, wenn Chancen bestehen eine krankheitsverursachende Mutation auch nachzuweisen. Dies ist z.B. dann zu erwarten, wenn zwei Angehörige vor dem 50. Lebensjahr an Brustkrebs erkrankt sind. Mit Hilfe spezieller Kalkulationsprogramme kann dann das statistische Erkrankungsrisiko vor allem auf der Basis von Familiendaten ermittelt werden. Bei ca. 57.000 Neuerkrankungen pro Jahr in Deutschland würde die Erkrankung bei ca. 4.000 Betroffenen auf eine mit BRCA-Mutation zurückzuführen sein, von denen die meisten Frauen nicht wissen, dass sie ein erhöhtes Risiko für eine oft sehr früh auftretende Brust- und Eierstockkrebserkrankung tragen. Die Deutsche Krebshilfe finanziert seit vielen Jahren Modellprojekte zum familiären Brust- und Eierstock-, aber auch familiären Darmkrebs mit dem langfristigen Ziel, durch Aufklärung betroffener Familien und gezielte Vorsorgemaßnahmen die Lebenserwartung Betroffener zu verbessern.

Für die Beratung betroffener Familien bzw. Risikopersonen, die häufig aufgrund der erlebten Krankheitsfälle ihrer Familien sehr belastet sind, stellt sich natürlich die zentrale Frage, welche Konsequenzen das Wissen um erhöhte Erkrankungsrisiken für sie hat. Nach Empfehlungen des Konsortiums erblicher Brust- und Eierstockkrebs besteht die Möglichkeit der Inanspruchnahme eines intensivierten Vorsorgeprogramms, das einen sehr viel früheren Beginn als das allgemeine Mammografiescreening, das Frauen ab dem 50. Lebensjahr empfohlen wird, vorsieht. Das intensivierte Programm wird Frauen mit einem statistischen Erkrankungsrisiko von mindestens 30 % bzw. einem Risiko für das Tragen einer Mutation in einem der beiden verantwortlichen Gene von mehr als 20 % empfohlen. Das Programm schließt für Frauen ab dem 25. Lebensjahr die Tastuntersuchung sowie eine Ultraschalluntersuchung der Brust ein. Ab dem 30. Lebensjahr wird jährlich eine Mammografie sowie ab dem 30. bis zum 55. Lebensjahr einmal jährlich eine Magnetresonanztomografie der Brust vorgeschlagen. Eine wesentlich einschneidendere Konsequenz aus einem deutlich erhöhten Risiko ist die prophylaktische Entfernung des Drüsengewebes der Brust sowie der Eierstöcke; letztere wird bei Hochrisikopersonen ab dem 40. Lebensjahr ausdrücklich empfohlen, da es keine effiziente Vorsorgeuntersuchung für Eierstockkrebs gibt.

Die heftige öffentliche Diskussion im Zusammenhang mit der Operation von Angelina Jolie hat auch deutlich gemacht, dass das Thema als ein sehr emotionales angesehen wird. Prädiktive Medizin hat schon vor Jahren zumindest auch zu einem Umdenken in der Medizin geführt. Waren chirurgische Fächer in der Vergangenheit praktisch ausnahmslos kurativ ausgerichtet, hat die prophylaktische Entfernung von Organen ein Umdenken ausgelöst. Auch hierfür war ein Informations- und Diskussionsprozess notwendig. Auch mit betreuenden Ärzten ist eine umfassende Aufklärung und gemeinsame Diskussion erforderlich. Ein interdisziplinärer Austausch mit Fachleuten verschiedener Fächer und den Mitgliedern betroffener Familien ist notwendig und wird in den Brustzentren auch praktiziert.

Die Kostenträger sind notwendigerweise ebenfalls gezwungen, neue Indikationen zu definieren. Wie hoch muss ein Brustkrebsrisiko sein, ehe z.B. die gesetzliche Krankenversicherung und damit die Solidargemeinschaft die hohen Kosten für Diagnostik, Vorsorge und gegebenenfalls Operationen trägt? Im Falle eines 80 %-igen Erkrankungsrisikos wird es hiergegen kaum Einwände geben. Was ist aber mit Risikopersonen belasteter Familien, in denen bei erkrankten Personen keine krankheitsverursachende Mutation nachgewiesen werden konnte, ein Risikoausschluss daher nicht möglich ist und ein statistisches Risiko von vielleicht „nur“ 30 % besteht? Was ist mit Frauen bei einem statistischen Risiko der Allgemeinbevölkerung von nur 10 %? Im letzteren Fall wird sicher ebenfalls keine ernste Diskussion aufkommen. Bestünden Bedenken, wenn die Leistungen privat bezahlt würden? Wie wäre diese Fragestellung im Vergleich zu den vielen kosmetischen Eingriffen ohne erhöhte Erkrankungsrisiken zu bewerten? Die Problematik wirft eine Vielzahl von Fragen auf, die nur schwer eindeutige Antworten zulassen.

Eine ähnliche Problematik besteht auch für andere Krebsarten, bei denen ebenfalls ein kleiner Anteil klassischen Mendel‘schen Erbgängen folgt. Die Anlageträgerdiagnostik eröffnet hier wichtige präventivmedizinische Perspektiven. Neben der Information und Sensibilisierung der Ärzteschaft für eine derartige Fragestellung ist eine umfassende genetische Beratung betroffener Familien eine unabdingbare Voraussetzung für die Aufklärung über Möglichkeiten und Grenzen prädiktiver genetischer Diagnostik und die umfassende Diskussion möglicher individueller Konsequenzen, die sehr häufig auch eine Beratung durch andere Fachdisziplinen einschließen wird.

Von der Problematik dieser speziellen Form monogen erblicher Krankheitsbilder ist das breite Angebot von Tests zu unterscheiden, die eine Vorhersage von genetischen Risiken für eine Vielzahl von Eigenschaften versprechen. Dies gilt für die Fülle von Risikogenen für die klassischen Volkskrankheiten, die statistisch z.B. für die koronare Herzkrankheit im Gegensatz zu gut bekannten Risikofaktoren wie Übergewicht, Rauchen und Bewegungsmangel einen eher geringen Anteil an der Krankheitsentstehung haben. Es gilt in gleicher Weise für eine große Zahl von Angeboten wie z.B. der Nutrigenetik, die Antworten auf eine Optimierung des individuellen Ernährungsverhaltens geben will oder des Angebotes von Tests im Zusammenhang mit sportlichen Aktivitäten zur Vermeidung von Gesundheitsrisi-

ken bzw. Identifizierung von Leistungsparametern bis hin zu Lifestyle Tests. Diese oft als direct-to-consumer tests (DTC) bezeichneten und in großem Umfang über das Internet angebotenen Tests z.B. nach Abstrich aus der Wangenschleimhaut sind problematisch, da die fachliche Begründung oft unzureichend bzw. falsch ist und eine fachlich fundierte Information nicht angemessen möglich ist. Die Testergebnisse führen oft nicht zu den postulierten Ergebnissen. Veränderungen hin zu gesundheitsbewusstem Verhalten bei Nachweis spezifischer Risiken sind bisher nicht nachgewiesen. Es ist nicht ausgeschlossen, dass fehlerhaft gedeutete Ergebnisse derartiger Tests für die untersuchte Person nachteilig sind. Der ungeregelte Zugang zu derartigen Tests widerspricht nach Ansicht der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik e.V. den Zielen des Gendiagnostikgesetzes (4).

## V. Heterozygoten-Testung

Der Tod eines Kindes z.B. an den Folgen einer spinalen Muskelatrophie, einer Form von fortschreitendem Muskelschwund, im Neugeborenenalter gehört zu den traumatischsten Erlebnissen von Eltern. Genetische Beratungen von Eltern, die unter dem Eindruck dieser Erlebnisse stehen, geben Einsichten in die Tiefe dieser Konfliktsituationen betroffener Eltern.

Die spezifische Problematik der Möglichkeiten der Anlageträger soll hier beispielhaft an der spinalen Muskelatrophie (SMA) dargestellt werden. Bei der SMA kommt es durch einen Gendefekt zum Verlust bzw. einer starken Verminderung eines Eiweißes, des sog. survival motor neuron Protein, und aus bisher nicht vollständig bekannten Gründen zu einem Untergang von Nervenzellen im Rückenmark und nachfolgenden Ausfall der nervlichen Versorgung der zughörigen Muskelgruppen. Folge hiervon ist eine Lähmung dieser Muskeln, die mit einem Muskelschwund einhergeht. Neben einer fortschreitenden Muskellähmung steht vor allem die Schwächung der Atemmuskulatur im Vordergrund, die letztlich lebensbegrenzend ist. Die Lebenserwartung der früh beginnenden Formen beträgt oft weniger als ein Jahr. Auffallend ist, dass die Kinder in ihrer geistigen Funktion nicht eingeschränkt sind, sie kommunizieren hellwach mit ihren Eltern. Der Ausschnitt aus einem zusammenfassenden Arztbrief, der meist eher nüchtern summarisch Befunde auflistet und an Ärzte gerichtet ist, verfasst nach dem Tode von zwei Zwillingskindern im 1. Lebensjahr, gibt einen Eindruck von dieser Situation: *„Während des gesamten klinischen Aufenthaltes waren alle Personen, die mit den Kindern in Kontakt standen, immer wieder beeindruckt von der großen Diskrepanz des hellen und wachen Blickes, des intensiven Lächelns und wachen Blickes einerseits und dem rasch zunehmenden körperlichen Verfall andererseits.“*

Die spinale Muskelatrophie folgt einem autosomal rezessiven Erbgang. Betroffene tragen zwei mutierte Erbanlagen auf den paarigen Chromosomen. Die beiden gesunden Eltern sind mischerbige (heterozygote) Anlageträger. Entsprechend der formalen Genetik tragen Eltern eines betroffenen Kindes ein statisti-

sches Wiederholungsrisiko von 25 % für die Geburt eines weiteren in aller Regel in ähnlicher Weise schwer betroffenen Kindes. Heterozygotie, also die Anlageträgerschaft für veränderte Erbanlagen, die erst dann zur Erkrankung führen, wenn Menschen zwei mutierte Erbanlagen des gleichen Gens (Homozygotie) auf den paarigen Chromosomen tragen, ist nicht selten. Durchschnittlich tragen gesunde Menschen mehrere mutierte Erbanlagen, die im heterozygoten Zustand jedoch keine Auswirkungen haben. Typisch für autosomal rezessive Vererbung ist daher, dass eine Erkrankung auftritt, ohne dass dies in der Familie vorgekommen wäre. Die Anlageträgerschaft bei den Eltern wird heue meist erst dann erkannt, wenn ein Kind erkrankt ist.

Genetische Berater wissen, dass für betroffene Eltern ein hoher Leidensdruck besteht. Die oft empfundene Leere nach dem Tode eines Kindes stellt eine schwerwiegende Konfliktsituation betroffener Paare dar. In einer Befragung von meist älteren betroffenen Menschen mit spinaler Muskelatrophie und Eltern meist schwer betroffener Kinder wurden zunächst die grundsätzliche Einstellung zum Schwangerschaftsabbruch eruiert. Das Ergebnis könnte dem der Gesellschaft entsprechen: So haben von den 51 betroffenen Personen 44,8 % eine vorgeburtliche Diagnostik „für vertretbar“ gehalten, während 55,2 % diese Untersuchung für „nicht vertretbar“ halten. Bei den Eltern beziffern sich die analogen Zahlen auf 49,1 % bzw. 50,9 %. Erstaunlich ist hingegen das Ergebnis, wenn eine vorgeburtliche Diagnostik wegen einer spinalen Muskelatrophie erfolgt. Hier lauten die Zahlen bei den Betroffenen 68,2 % („vertretbar“) bzw. 31,8 % („nicht vertretbar“), bei den Eltern 90,3 % bzw. 9,7 %. Dieses klare Ergebnis überrascht genetische Berater nicht. Welche Gründe führen zu dieser offensichtlich deutlichen Veränderung der Einstellung von Eltern, für die ein Schwangerschaftsabbruch eigentlich nicht vertretbar ist. Hier gibt die Frage „Was belastet Sie bezüglich der SMA am stärksten?“ eine mögliche Antwort (5). (Abb. 1)

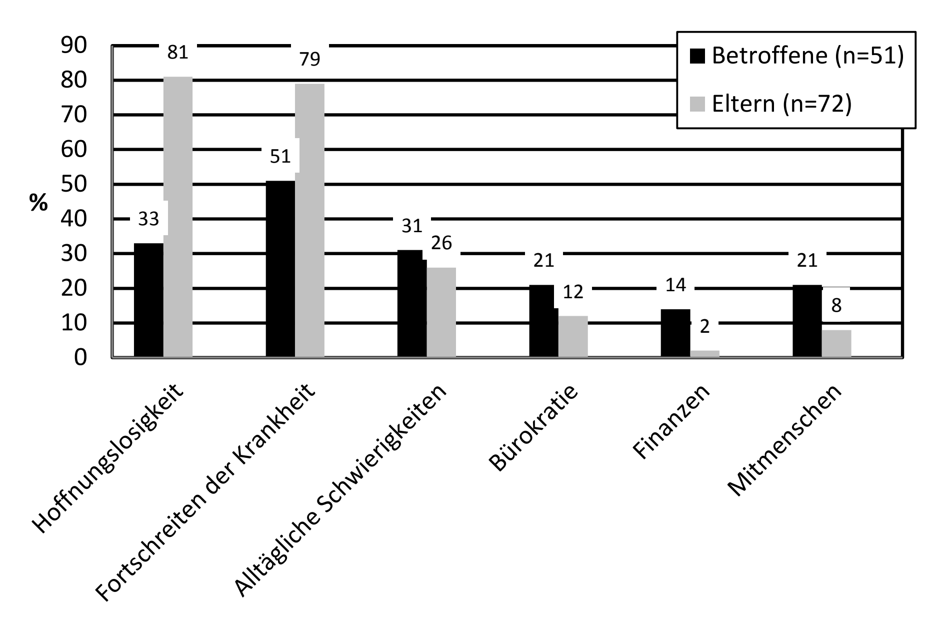



**Abb. 1:**
**Antworten auf die Frage „Was belastet Sie bezüglich der spinalen Muskelatrophie am stärksten?" Antworten von 51 meist älteren Betroffenen sowie 72 Eltern meist schwer betroffener bzw. verstorbener Kinder. (Rietschel et al. 1993) (5)**

Das Erleben der Hilflosigkeit gegenüber einer fortschreitenden Erkrankung im Kindesalter stellt einen extrem hohen Leidensdruck dar. Eine pränatale Diagnostik erscheint hier für viele Eltern ein akzeptabler Weg zu sein, selbst für solche, für die eine vorgeburtliche Diagnostik bis dahin als nicht vertretbar angesehen wurde. Die gelegentlich geäußerte Haltung, genetische Berater sollten den betroffenen Eltern raten, zur Vermeidung weiterer Risiken auf Kinder zu verzichten, verkennt die Funktion der genetischen Beratung, die nicht das Ziel verfolgt, Eltern in einer Konfliktsituation direktive Vorgaben zu machen. Ziel ist vielmehr, Eltern ergebnisoffen und erfahrungsorientiert in einem Kommunikationsprozess zu helfen, eine für sie tragfähige Entscheidung zu treffen. Die Unterstellung, dass die Inanspruchnahme einer vorgeburtlichen Diagnostik gleichbedeutend mit der Infragestellung des Lebensrechtes betroffener Kinder sei, trifft für die Haltung betroffener Eltern nicht zu. Diese Unterstellung trifft Eltern, die den ausnahmslos belastenden Weg einer vorgeburtlichen Diagnostik mit der Option eines Schwangerschaftsabbruches gehen, schwer, da sie ihre betroffenen Kinder lieben. Genetische

Beratung erfordert hier eine einfühlsame Hilfe zu einer Entscheidungsfindung in einer schwereren Konfliktsituation.

Mit der fortschreitende Weiterentwicklung der methodisch verbesserten und kostengünstigeren genetischen Analyse des menschlichen Genoms besteht bereits heute die Möglichkeit, die Anlageträgerschaft (Heterozygotie) für Krankheiten nachzuweisen, die im homozygoten Zustand (Mutationen auf beiden paarigen Chromosomen) zu einer schweren autosomal rezessiven Erberkrankung führen. Eltern, die beide mischerbig sind, tragen ein statistisches Risiko von 25 % in jeder Schwangerschaft, ein betroffenes Kind zu bekommen. Es existieren heute kostengünstige Tests, die in der Lage sind, die Anlageträgerschaft (Heterozygotie) für mehr als 400 seltene Krankheiten in einem Untersuchungsgang zu identifizieren. In einer Untersuchung von 104 Personen auf die Anlageträgerschaft für 437 Gene, die bei Vorliegen von Mutationen eines Gens auf beiden Chromosomen (Homozygotie) zu einer schweren autosomal rezessiv erblichen Krankheit führt, waren gesunde Personen Anlageträger für durchschnittlich 2,8 (0 bis 7) mutierte Erbanlagen (6). Mit Hilfe dieser Untersuchungen wäre es möglich, bereits vor der Geburt eines betroffenen Kindes das hohe genetische Risiko hierfür zu identifizieren. Die Schwierigkeit besteht darin, über die Implikationen des Testes, der mehrere hundert unterschiedliche Krankheiten erfasst, vor dessen Durchführung umfassend zu informieren, was praktisch nicht möglich sein wird. Ob sich hieraus ein Argument gegen die Anwendung derartiger Teste ableiten lässt, ist Gegenstand einer umfassenden Diskussion.

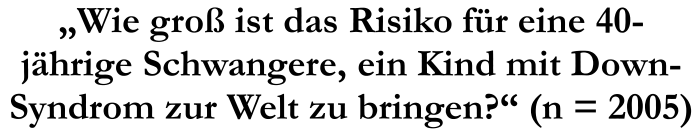
## VI. „Altersrisiken“

Während das Wissen um die Anlageträgerschaft für eine autosomal rezessiv erbliche Krankheit für Eltern neben einer vorgeburtlichen Diagnostik mit der möglichen Option eines Schwangerschaftsabbruches auch noch andere Möglichkeiten wie den Verzicht auf (weitere) Kinder, das bewusste Eingehen des Risikos, eine mögliche Präimplantationsdiagnostik oder in Ausnahmefällen einer heterologen Insemination eröffnet, sind die Möglichkeiten nach einer vorgeburtlichen Diagnostik bei einer bestehenden Schwangerschaft meist deutlich eingeschränkt. Zentrale Frage ist hierbei immer der Schwangerschaftsabbruch.

Die Aufnahme eines Kapitels „Altersrisiken“ und damit die Fokussierung auf vorgeburtliche Diagnostik soll daher nicht als Beitrag zur Prävention von Behinderungen verstanden werden, dies würde eine gefährliche Nähe zu möglichem eugenischem Gedankengut implizieren. Die Thematik wurde dennoch ausgewählt, weil wir, wie in den vorangegangenen Kapiteln dargelegt, in die Lage versetzt werden, Informationen über unserer eigenes, aber auch das Genom eines werdenden Kindes zu erhalten. Wir müssen uns als Gesellschaft mit diesen Möglichkeiten auseinandersetzen und Menschen in die Lage versetzen, hiermit verantwortungsvoll und informiert umzugehen. Diese Aufgabe geht weit über eine ärztliche Beratung hin-

aus, sie gelingt nur als gesamtgesellschaftliche Aufgabe. Verbote etwa des Zugangs zu solchen Informationen stellen hier keine tragfähige und praktikable Lösung dar. Wir müssen vielmehr den Umgang mit den neuen Möglichkeiten erlernen. Dieser Aspekt verbindet die unterschiedlichen Kapitel.

Entgegen der allgemein verbreiteten Sorge um den möglichen Missbrauch pränataler Diagnostik und der oft tendenziösen Diskussion der berühmten blauen Augen oder dem Designerbaby sollte man jungen Paaren mit Kinderwunsch ein hohes Maß an Verantwortung im Umgang mit diesen Möglichkeiten zubilligen. Ein Schwangerschaftsabbruch bei bestehendem Kinderwunsch ist ein dramatischer Vorgang, zu dem sich betroffen Paare niemals leichtfertig entscheiden. Mit einem statistisch ansteigenden Alter der Mütter bei Geburt ihrer Kinder wachsen auch die individuellen kindlichen Risiken. Wichtiges Beispiel ist die Trisomie 21 als Grundlage für das Down-Syndrom. Es ist jedoch sehr erstaunlich, dass die Höhe des Risikos in der Bevölkerung meist nicht bekannt ist. Auf die Frage „Wie groß ist das Risiko für eine 40-jährige Schwangere, ein Kind mit Down-Syndrom zur Welt zu bringen?" wird regelmäßig ein viel zu hohes Risiko genannt (Abb. 2). Das tatsächliche Risiko beträgt ca. 1 % (1:100). Medizinstudenten des ersten Studienjahres schätzen das Risiko statistisch eher noch höher ein.



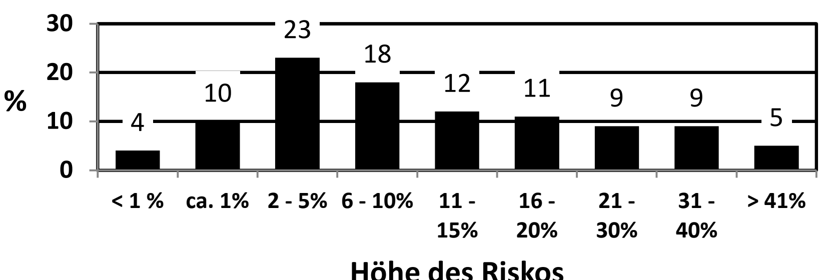




**Abb. 2:**
**Deutliche Überschätzung des Down-Syndrom Risikos. Antworten von 2005 Personen der Normalbevölkerung auf die Frage „Wie groß ist das Risiko für eine 40-jährige Schwangere, ein Kind mit Down-Syndrom zur Welt zu bringen?" Die richtige Antwort lautet ca. 1 %.**

Es ist nur konsequent, wenn auf diesem Hintergrund eine vorgeburtliche Abklärung durch eine vorgeburtliche Chromosomenanalyse nach vorangegangener Chorionzottenbiopsie in der ca. 12. Schwangerschaftswoche bzw. Fruchtwasserpunktion in der ca. 16. Schwangerschaftswoche gewissermaßen zum Automatismus wird. Sachliche Aufklärung ist die Voraussetzung für eine faktenbasierte rationale Ent-

scheidung. Hier sind alle Beteiligten gefordert. Dass die Pränataldiagnostik kein geeignetes Feld für eine ungebremste potentielle Wachstumsbrache ist, sollte ebenso klar sein wie die Notwendigkeit für eine sachliche Information der Kritiker von vorgeburtlicher Diagnostik. Der Slogan „Glück gehabt – Mehr als 90 % aller Mütter entscheiden sich gegen ihr Kind, wenn das Ergebnis einer pränatalen Diagnose Down-Syndrom lautet. Grund dafür ist oft nur fehlendes Wissen" ist irreführend. Diese Aussage suggeriert, dass der Anteil der Schwangerschaftsabbrüche dann geringer wäre, wenn die Mütter mehr gewusst hätten. Diese Umkehrung ist jedoch nicht richtig. Eine fundierte Aufklärung führt eher zu einem erhöhten Anteil (nicht Zahl!) an Schwangerschaftsabbrüchen nach vorgeburtlicher Diagnostik, da diejenigen Eltern, für die ein Abbruch nach vorgeburtlicher Diagnose einer Trisomie 21 nicht in Frage käme, sich gar nicht erst einer mit einem Risiko verbundenen invasiven Diagnostik unterziehen. Ein hoher Anteil nicht durchgeführter Schwangerschaftsabbrüche nach der vorgeburtlichen Diagnostik einer Trisomie 21 ist eher ein Indiz für eine unzureichende Aufklärung vor der Untersuchung. Der Hinweis einer Selbsthilfegruppe in einem Flyer für Schwangere, dass erste Menschen mit Down-Syndrom bereits einen Hochschulabschluss erreicht hätten, ist grob irreführend. Es muss auch der bestehenden Gefahr entgegengewirkt werden, durch die (Über-)Betonung der erlernbaren Fähigkeiten Menschen mit schwerwiegenderen Behinderungen meist ungewollt auszugrenzen, wenn sie bestimmte Meilensteine der Entwicklung nicht erreichen können. Umfassende Aufklärung erfordert auch eine ehrliche Benennung von Problemen. Äußerungen eines 70-jährigen Vaters eines 40-jährigen Sohnes mit Down-Syndrom, der immer bei den Eltern gelebt hat: „Wir wünschen, dass unser Sohn auch nur einen einzigen Tag eher stirbt als wir" machen das Problem deutlich, dem wir uns als humane Gesellschaft ungebrochen zu stellen haben. Die Schilderung der vielfachen sozialen Isolation von betroffenen Familien erfordert massive Anstrengungen.

Tests, die die Analyse kindlicher DNA im mütterlichen möglich machen, stellen hier eine gänzlich neue Situation und Herausforderung dar. Wir werden uns auf eine Situation einstellen müssen, dass prinzipiell jede Schwangere die Möglichkeit haben wird, eine nicht-invasive vorgeburtliche Diagnose in Anspruch zu nehmen. Dieser neuen Möglichkeit müssen wir uns durch Aufklärung und umfassende Information stellen (7). Es ist denkbar, dass infolge der Inanspruchnahme der neuen vorgeburtlichen Diagnoseverfahren die Zahl der genetischen Erkrankungen in der Bevölkerung abnehmen wird. Eine derartige Entwicklung kann Folge dieser Entwicklung, jedoch niemals das Ziel der Inanspruchnahme derartiger Untersuchungen sein. Es wird letztendlich darum gehen, dass wir die kulturelle Wertschätzung Behinderter in unserer Gesellschaft hinterfragen, sie ist auch der Schlüssel für die Inanspruchnahme pränataler Diagnostik. Ein Verbot des Zugangs zu genetischen Informationen kann keine tragfähige Lösung sein, es wäre auch nicht durchsetzbar.

Das Gendiagnostikgesetz, das am 1.2.2010 in Kraft getreten ist, könnte als Beitrag zu einer verbesserten Aufklärung über genetische Behinderungen verstanden werden, in Ansätzen und vor allem bei komplexen Fragestellungen wird es dies

auch leisten. Unabhängig von der Kritik an der Umsetzung des Gesetzes wird es zu einer Änderung der Einstellung behinderten Menschen gegenüber sicher nur begrenzt beitragen können.

## VII. Fünf Thesen

Schlussfolgerungen, die sich sowohl aus dem ärztlichen Alltag der humangenetischen Beratung als auch der fortschreitenden Möglichkeiten der genetischen Diagnostik und Vorhersage ergeben, sollen in fünf Thesen zusammengefasst werden:

- Wir können den Zugang zu genetischen Informationen nicht verhindern.
- Wir müssen uns (vielmehr) für den verantwortungsvollen Umgang damit einsetzen.
- Unsere Bevölkerung weiß zu wenig über Erbkrankheiten und Behinderungen und deren Entstehung.
- Wir müssen das Wissen hierüber und die „neutrale" Beratungskompetenz verbessern.
- Wir müssen uns als Gesellschaft immer wieder fragen lassen, ob wir Familien mit dem Schicksal einer Erbkrankheit diejenigen Hilfen bieten, die Ihnen ein würdevolles Leben ermöglicht.

## Literatur

1. Cooper DN, Chen JM, Ball EV, Howells K, Mort M, Phillips AD, Chuzhanova N, Krawczak M, Kehrer-Sawatzki H, Stenson PD. (2010) Genes, mutations, and human inherited disease at the dawn of the age of personalized genomics. Hum Mutat 31: 631-55.
2. Reeders ST, Breuning MH, Davies KE, Nicholls RD, Jarman AP, Higgs DR, Pearson PL, Weatherall DJ. (1985) A highly polymorphic DNA marker linked to adult polycystic kidney disease on chromosome 16. Nature 317:542-4.
3. Collaborative Group on hormonal factors in breast cancer (2001) Familial breast cancer: collaborative analysis of individual data from 52 individual studies including 58 209 women with breast cancer and 101 906 women without the disease. Lancet 358:1389-99.

4. Deutsche Gesellschaft für Humangenetik e.V. (Dezember 2011) Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik (GfH) zu „Direct-to-Consumer“ (DTC)-Gentests http://www.gfhev.de/de/leitlinien/LL_und_Stellungnahmen/2011_12_02_GfH-Stellungnahme_DTC-Gentests.pdf

5. Rietschel M, Rudnik-Schöneborn S, Zerres K (1993) Psychosoziale und ethische Probleme am Beispiel spinaler Muskelatrophien – Einstellung Betroffener und betroffener Eltern . Ergebnisse einer Untersuchung. In: Zerres K, Rüdel R. (Hrsg.) Selbsthilfegruppen und Humangenetiker im Dialog. Erwartungen und Befürchtungen. Ferdinand Enke Verlag, Stuttgart S. 129-136

6. Bell CJ, Dinwiddie DL, Miller NA, Hateley SL, Ganusova EE, Mudge J, Langley RJ, Zhang L, Lee CC, Schilkey FD, Sheth V, Woodward JE, Peckham HE, Schroth GP, Kim RW, Kingsmore SF. (2011) Carrier Testing for Severe Childhood Recessive Diseases by Next-Generation Sequencing. Sci Transl Med 3: 65

7. Deutsche Gesellschaft für Humangenetik e.V. (November 2012) Stellungnahme der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik (GfH) zur Analyse fetaler DNA aus dem mütterlichen Blut http://www.gfhev.de/de/leitlinien/LL_und_Stellungnahmen/2012_11_12_GfH_Stellungnahme_Analyse_fetale_DNA.pdf

# Rechte und Ansprüche behinderter Menschen – nach geltendem Recht in der Bundesrepublik Deutschland[1]

*Prof. Dr. jur. Felix Welti*

## I. Grundlagen

### 1. Behinderung

Der Begriff der Behinderung ist erst seit der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts in der deutschen Rechtsordnung im heutigen Sinne benutzt worden.[2] Zuerst erschien er im sozialpolitischen Bereich beim Selbsthilfebund der Körperbehinderten im Jahr 1919 in Abgrenzung zu traditionellen Begriffen wie insbesondere der Verkrüppelung. Er wird heute für Situationen verwendet, in denen Menschen aus gesundheitlichen Gründen in ihrer Teilhabe an der Gesellschaft beeinträchtigt sind. Wenn eine solche Beeinträchtigung länger anhält, können diese Menschen als behindert gelten. Fachlich wird Behinderung in der Internationalen Klassifikation der

[1] Dieser Text basiert auf einem Beitrag des Autors in Dirk Ehlers/ Michael Fehling/ Hermann Pünder (Hrsg.), Besonders Verwaltungsrecht, Band 3, 2013.

[2] Felix Welti, Behinderung und Rehabilitation im sozialen Rechtsstaat, 2005, S. 63 ff.

Behinderung, Funktionsfähigkeit und Gesundheit (ICF)[3] der Weltgesundheitsorganisation (WHO) beschrieben und codiert, die zwischen Einschränkungen der Funktionsfähigkeit, der Aktivität und der Teilhabe sowie behindernden und fördernden Kontextfaktoren unterscheidet.

Das Recht der Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen hat nach langjährigen Bemühungen um systematische Vereinheitlichung[4] zum 1.7.2001 mit dem SGB IX eine gemeinsame rechtliche Grundlage erhalten. Das SGB IX hat das Rehabilitations-Angleichungsgesetz und das Schwerbehindertengesetz von 1974 abgelöst, die ihrerseits eine neue Stufe in der Entwicklung des Rechtsgebiets darstellten. Die Entwicklung hin zu neuen und gemeinsamen Prinzipien hat sich mit dem Behindertengleichstellungsgesetz 2002 (BGG) und dem Inkrafttreten der Behindertenrechtskonvention (BRK) in Deutschland 2009 fortgesetzt, ohne zu einem befriedigenden Abschluss gekommen zu sein. In Wissenschaft und Praxis werden erhebliche Defizite in der Umsetzung der gesetzlichen Vorschriften festgestellt und diskutiert.[5]

In § 2 Abs. 1 SGB IX und § 3 BGG wird Behinderung übereinstimmend definiert als eine Störung der körperlichen Funktion, geistigen Fähigkeit oder seelischen Gesundheit, die voraussichtlich länger als sechs Monate dauert, und durch die die Teilhabe an der Gesellschaft beeinträchtigt ist. Der Einfluss der behindernden Umwelt ist dabei in der Teilhabebeeinträchtigung zu berücksichtigen. Rechtlich wird dieser Zusammenhang vor allem im Verständnis von Barrieren und Barrierefreiheit (§ 4 BGG) deutlich. Die maßgebliche Berücksichtigung der Teilhabestörung ist eine Abkehr von einem rein an der gesundheitlichen Funktionsstörung orientierten Behinderungsbegriff. Sie wird verdeutlicht im Schwerbehindertenrecht durch die Berücksichtigung des Therapieaufwands und der daraus folgenden Behandlungslast bei chronischen Krankheiten (Diabetes).[6] Der Behinderungsbegriff kann rechtlich als Status und Eigenschaft – wie im Schwerbehindertenrecht –, aber

---

[3] Dazu: Michael Schuntermann, Grundzüge der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. MedSach 2008, S. 6 ff.; Cibis, Die ICF als trägerübergreifendes Bezugssystem aus Sicht der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation, MedSach 2008, S. 10 ff.; skeptisch: Ernst-Wilhelm Luthe, Die Behinderung nach § 2 Abs 1 SGB IX, ihr Gesellschaftsbegriff und die ICF, SGb 2009, S. 569 ff.

[4] Max Wallerath, Die Harmonisierung der Rechtsgrundlagen der Rehabilitation, ZSR 1971, S. 577 ff.; Gerhard Igl, Rechtliche Gestaltung sozialer Pflege- und Betreuungsverhältnisse, VSSR 1978, S. 201 ff.; Franz Ruland, Überlegungen zur Einordnung des Rehabilitationsrechts in das Sozialgesetzbuch, DRV 1992, S. 689 ff.; Hartmut Haines, Die Schwierigkeiten auf dem Weg zum SGB IX, ZSR 1997, S. 463 ff.

[5] *Felix Welti*, Systematische Stellung des SGB IX im Sozialgesetzbuch – Zusammenarbeit der Leistungsträger und Koordinierung der Leistungen, SGb 2008, S. 321 ff.; *Braun*, Die Rehabilitation im System des Sozialleistungsrechts aus sozialpolitischer Sicht unter besonderer Berücksichtigung der Probleme der trägerübergreifenden Kooperation und Koordination in: Felix Welti (Hg.), Das Rehabilitationsrecht in der Praxis der Sozialleistungsträger, 2009, S. 33 ff.; *Harry Fuchs*, Vernetzung und Integration im Gesundheitswesen am Beispiel der medizinischen Rehabilitation, 2008; *ders.* Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen – Zehn Jahre Sozialgesetzbuch IX, SozSich 2011, S. 205 ff.

[6] BSG, Urt. v. 24.04.2008, B 9/9a SB 10/06; SozR 4-3250 § 69 Nr. 9.

auch als Beschreibung von Situationen und sozialen Verhältnissen – wie im Behindertengleichstellungsrecht – gefasst und genutzt werden. Behinderung beschreibt das, was Leistungen zur Teilhabe und Rehabilitation ausgleichen, beheben und verhindern sollen und ist damit als soziales Risiko beschrieben, auf das sich sozialstaatliche Interventionen beziehen.

Schutz kann auch genießen, wer von Behinderung bedroht ist (§ 2 Abs. 1 Satz 2 SGB IX). Dies ist insbesondere bei chronischer Krankheit der Fall (vgl. § 26 Abs. 1 SGB IX, § 2a SGB V). Sozialleistungen sind präventiv gegen Behinderung auszurichten (§ 3 SGB IX). Behindert ist nicht nur, wer schwerbehindert (§§ 2 Abs. 2, 69 Abs. 1 SGB IX) oder wesentlich behindert (§§ 53, 54 SGB XII) ist. Die Begrenzung von Rechten oder Leistungen auf einen solchen Bereich kann problematisch sein, etwa wenn die Rechte der Umsetzung europäischen Rechts dienen.[7] Die wenigsten Behinderungen sind genetisch bedingt oder bestehen von Geburt an, die meisten sind im Lebenslauf durch chronische Krankheiten erworben. Behinderungen können nicht nur erworben, sondern auch verändert und überwunden werden. Mehr als 7 Millionen Menschen sind in der Bundesrepublik Deutschland als schwerbehindert anerkannt.

## 2. Grund- und Menschenrechte, soziale Staatsziele

### *a) Grundgesetz*

Ausgangspunkt ist die volle und unbedingte Geltung der Menschenwürde für alle Menschen, unabhängig von individueller Vernunft oder anderen einschränkenden Kriterien. Auf sie bezieht sich auch die BRK. Die Würde behinderter Menschen ist im Sinne voller Rechtssubjektivität zu achten und im Sinne gleichberechtigter Teilhabe zu schützen. Das Recht behinderter Menschen auf vollen Genuss aller Rechte und Freiheiten wird durch die Behindertenrechtskonvention gefordert. Es kann rechtsphilosophisch begründet werden, indem bei Gesellschaftsvertragstheorien ein „Schleier der Unwissenheit" über die konkrete Gesundheitslage und genetische Disposition der Beteiligten gezogen wird.[8] Alternativ kann mit dem Ansatz der Fähigkeitstheorien argumentiert werden, die die Befähigung jedes Menschen zum gleichberechtigten Freiheitsgebrauch als Zweck des Rechts setzen.[9]

Im Grundgesetz ist 1994 der Satz aufgenommen worden: „Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden" (Art. 3 Abs. 3 Satz 2 GG); dies geht nicht zuletzt auf den Verfassungsentwurf vom Runden Tisch der DDR aus dem Jahre 1990 zurück. Als besonderer Gleichheitssatz verbietet er rechtliche Benach-

---

[7] Vgl. BAG, Urt. v. 27.01.2011, 8 AZR 580/09, NJW 2011, 2070 – zum Verhältnis von Schwerbehindertenrecht und AGG.

[8] Vgl. John Rawls, Eine Theorie der Gerechtigkeit, 1979; Welti, KJ 2012, 366, 370.

[9] Martha Nussbaum, Die Grenzen der Gerechtigkeit – Behinderung, Nationalität und Spezieszugehörigkeit, 2010.

teiligungen.[10] Fördernde Ungleichbehandlung ist zulässig. Der Ausschluss von Entfaltung und Teilhabe kann Benachteiligung sein, wenn er nicht durch entsprechende Förderung kompensiert wird.[11] Insoweit richtet sich das Benachteiligungsverbot auf die gesellschaftliche Wirklichkeit und gebietet angemessene Vorkehrungen, um gleiche Selbstbestimmung und Teilhabe zu erreichen. Der Gesetzgeber hat das SGB IX und das BGG ausdrücklich in den Kontext des Benachteiligungsverbotes gestellt.[12]

### *b) Verfassungen der Länder*

Die Verfassungen der meisten deutschen Länder enthalten auf Behinderung bezogene Gleichheitssätze und soziale Staatsziele.[13] Sie verstärken und konkretisieren damit für das Verwaltungsrecht der Länder das Benachteiligungsverbot.

### *c) Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen*

Die Konvention der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (CORPD, Behindertenrechtskonvention – BRK [siehe Anhang zu diesem Band]) ist in der Bundesrepublik Deutschland als Bundesrecht ohne Vorbehalte in Kraft.[14] Ziel der BRK ist, behinderten Menschen ohne Einschränkungen den effektiven Genuss aller Menschenrechte zu ermöglichen. Zu ihren Grundprinzipien gehören die Einbeziehung (inclusion), Teilhabe und Autonomie sowie die Zugänglichkeit der gestalteten Umwelt.

Nach dem Fakultativprotokoll zur BRK (ebenfalls im Anhang abgedruckt) sind Beschwerden an den Ausschuss der Vereinten Nationen für die Rechte von Menschen mit Behinderungen möglich. Die Unterzeichnerstaaten haben über die Umsetzung der BRK zu berichten. Innerstaatlich sind das Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) als Anlaufstelle und das Deutsche Institut für Menschenrechte als unabhängige Monitoring-Stelle benannt. Die behinderten Menschen sind über ihre Verbände in allen sie betreffenden Fragen zu beteiligen (Art. 4 Abs. 3 BRK), so dass die Institutionalisierung von Beauftragten (§ 14 BGG) oder Beiräten sinnvoll sein kann.

---

[10] BVerfG, Urt. v. 19.01.1999, 1 BvR 2161/94, BVerfGE 99, 341 – Testierausschluss schreibunfähiger Stummer

[11] BVerfG, Urt. v. 08.10.1997, 1 BvR 9/97, BVerfGE 96, 288 (303) – Sonderschule

[12] § 1 SGB IX; § 1 BGG.

[13] Art. 2a Verfassung des Landes Baden-Württemberg; Art. 118a Verfassung des Freistaates Bayern; Art. 45 Abs. 1 Satz 1 Brandenburgische Verfassung; Art. 11 Verfassung von Berlin; Art. 2 Abs. 3 Verfassung der Freien Hansestadt Bremen; Art. 17 Abs. 2 Verfassung von Mecklenburg-Vorpommern; Art. 3 Niedersächsische Verfassung; Art. 64 Rheinland-Pfälzische Verfassung; Art. 12 Abs. 4 der Verfassung des Saarlandes; Art. 7 Abs. 2 Sächsische Verfassung; Art. 38 Abs. 2 Verfassung des Landes Sachsen-Anhalt; Art. 2a und 5a der Verfassung des Landes Schleswig-Holstein; Art. 2 Abs. 4 Verfassung von Thüringen.

[14] BGBl. 2008 II, S. 1419.

Art. 4 Abs. 5 BRK hält fest, dass die Konvention ohne Einschränkung in allen Teilen eines Bundesstaates gilt. Die Länder haben im Ratifikationsprozess keine Vorbehalte erhoben, so dass sie nach dem Grundsatz der Bundestreue verpflichtet sind, in ihrem Kompetenz- und Verwaltungsbereich die völkerrechtlichen Verpflichtungen der Bundesrepublik zu beachten.[15] Die Einschätzung der Bundesregierung, für das deutsche Recht bestehe kein Änderungsbedarf[16], kann sich im weiteren Verlauf des Umsetzungsprozesses ändern.[17] Besonders intensiv wird dies für die Einbeziehung behinderter Kinder und Jugendlicher in die Regelschulen (Art. 24 BRK) diskutiert[18], aber auch für das Recht, nicht in besonderen Wohnformen leben zu müssen (Art. 19 BRK), das mit dem Mehrkostenvorbehalt in der Sozialhilfe (§ 13 SGB XII) in Konflikt kommt.[19] Welche Rechte aus der BRK unmittelbar anwendbar („self-executing“) sind, ist durch Auslegung zu ermitteln. Jedenfalls die Diskriminierungsverbote der BRK (Art. 5 BRK) können unmittelbar anwendbar sein.[20] Die Gleichbehandlung beim Recht auf Bildung (Art. 24 BRK) wie auch beim Recht auf Gesundheit (Art. 25 BRK) kann unter diesem Blickwinkel zur unmittelbar anwendbaren Regel werden. Dazu kommt, dass die BRK wie andere Menschenrechtskonventionen zur Auslegung des deutschen Verfassungsrechts herangezogen werden kann und werden muss.[21] Dies bedeutet auch, dass das Gebot angemessener Vorkehrungen zur Gleichbehandlung behinderter Menschen (Art. 5 Abs. 3 BRK) bei der Auslegung des Benachteiligungsverbots nach Art. 3 Abs. 3 Satz 2 GG zu berücksichtigen ist.

#### *d) EU-Recht*

Im Europäischen Recht wurde Behinderung zuerst im Kontext der Diskriminierungsverbote für Beschäftigung und Beruf thematisiert (Art. 19 AEUV, Ex-Art. 13 EGV)[22]. Umgesetzt wurde dies insbesondere im Allgemeinen Gleichbehandlungsgesetz (AGG) für das Zivilrecht sowie im Sozialrecht (§ 33c SGB I, § 19a SGB

---

15 Unzutreffende Einschränkungen machen hier der HessVGH, B. v. 12.11.2009, 7 B 2763/09, NVwZ-RR 2010, 602; OVG Lüneburg v. 16.9.2010, 2 ME 278/10. Zutreffende Kritik: *Markus Krajewski*, Ein Menschenrecht auf integrativen Schulunterricht, JZ 2010, S. 120 ff.; *Valentin Aichele*, Die UN-Behindertenrechtskonvention in der gerichtlichen Praxis, AnwBl 2011, S. 727 ff.

16 Denkschrift der Bundesregierung, BT-Drs. 16/10808, S. 45 ff.

17 Vgl. *Theresia Degener*, Welche legislativen Herausforderungen bestehen in Bezug auf die nationale Implementierung der UN-Behindertenrechtskonvention in Bund und Ländern?, Behindertenrecht 2009, S. 34 ff.

18 Dazu *Eibe Riedel/ Jan-Michael Arend*, Im Zweifel Inklusion: Zuweisung an eine Förderschule nach Inkrafttreten der BRK, NVwZ 2010, S. 1346 ff.; *Johannes Rux/Ralf Poscher/Thomas Langer*, Von der Integration zur Inklusion, 2008.

19 *Klaus Lachwitz/ Peter Trenk-Hinterberger*, Zum Einfluss der Behindertenrechtskonvention (BRK) der Vereinten Nationen auf die deutsche Rechtsordnung, RdLH 2010, S. 45 ff.; *Minou Banafsche*, Die UN-Behindertenrechtskonvention und das deutsche Sozialrecht, SGb 2012, S. 373 ff.

20 Vgl. BSG, Urt. v. 6.3.2012, Az. B 1 KR 10/11 R.

21 BVerfG, B. v. 14.10.2004, 2 BvR 1481/04, BVerfGE 111, 307; vgl. Welti, RdLH 2012, 1 ff.

22 Vgl. RL 2000/78 EG, ABl. L 303.

IV).[23] Mittlerweile ist die Gleichstellung behinderter Menschen als Querschnittsaufgabe der EU ausgewiesen (Art. 10 AEUV; Art. 21 und 26 der Charta der Grundrechte). Die Charta der Grundrechte der EU enthält im Rahmen des Rechts auf Unversehrtheit in Art. 3 Abs. 2 explizit auch das Verbot eugenischer Praktiken, insbesondere derjenigen, welche die Selektion von Personen zum Ziel haben, und zeigt damit Schranken medizinischer und biologischer Forschung und Praxis auf, die dem Schutz der Menschenwürde dienen. In Art. 21 der Charta ist zudem auch das Verbot der Diskriminierung wegen der genetischen Merkmale enthalten. Die EU ist zudem der BRK beigetreten. Darum ist das Europäische Recht in Übereinstimmung mit der BRK auszulegen und anzuwenden.[24] Europäische Vorschriften zur Barrierefreiheit betreffen insbesondere die grenzüberschreitenden Verkehrswege.[25]

## II. Sozialrecht

### 1. Lebensunterhalt behinderter Menschen

Führt Behinderung dazu, dass behinderte Menschen ihren Lebensunterhalt nicht selbst durch Erwerbsarbeit verdienen können, wird das soziale Risiko als Erwerbsminderung bezeichnet. Vorrangig wird es durch Renten wegen voller oder teilweiser Erwerbsminderung (§ 43 SGB VI) sowie durch Renten der Unfallversicherung oder sozialen Entschädigung gesichert. Die Grundsicherung bei dauerhafter Erwerbsminderung (§ 41 SGB XII) ist eine Leistung der Träger der Sozialhilfe. Diese Leistungen sind keine Leistungen zur Teilhabe im Sinne des SGB IX. Gleichwohl hängt Erwerbsminderung eng mit Behinderung zusammen. Eine entsprechende verfassungsrechtliche Bewertung hat das BVerfG jedoch noch nicht vorgenommen.[26] Nur die Leistungen für den Lebensunterhalt während Rehabilitationsleistungen (Übergangsgeld, Krankengeld, Versorgungskrankengeld) sind in §§ 44 ff. SGB IX geregelt.

[23] Zu letzterem: *Felix Welti*, Schutz vor Benachteiligungen im deutschen Sozialrecht nach den europäischen Gleichbehandlungsrichtlinien und ihrer Umsetzung, VSSR 2008, S. 55 ff.

[24] EuGH, Urt. v. 11.4.2013, C-335/11, C-337/11 (Ring und Skouboe Werge).

[25] VO 1107/2006 EG über die Rechte von behinderten Flugreisenden und Flugreisenden mit eingeschränkter Mobilität, ABl. L 204.; Art. 19 ff. VO 1371/2007 EG über die Rechte und Pflichten der Fahrgäste im Eisenbahnverkehr.

[26] BVerfG v. 11.1.2011, 1 BvR 3588/08, BVerfGE 128, 138, 156.

## 2. Gemeinsames Rehabilitations- und Teilhaberecht: SGB IX – Teil 1

Die auf Behinderung und Erwerbsminderung bezogenen Sach- und Dienstleistungen werden als Leistungen zur Teilhabe (§ 5 SGB IX) bezeichnet, die in Leistungen der medizinischen Rehabilitation, Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben (berufliche Rehabilitation), Leistungen zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft (soziale Rehabilitation) sowie unterhaltssichernde und ergänzende Leistungen gegliedert sind. Die für sie verantwortlichen Sozialleistungsträger sind Rehabilitationsträger (§ 6 SGB IX). Leistungen zur Teilhabe können von der Bundesagentur, den Krankenkassen, den Trägern der Rentenversicherung, der Unfallversicherung, der sozialen Entschädigung, der Kinder- und Jugendhilfe sowie der Sozialhilfe erbracht werden. Das historisch gewachsene gegliederte System korrespondiert mit der Unterschiedlichkeit von Ursachen, Lebenssituationen und Interventionen. Die Zuständigkeiten sind schwer überschaubar und folgen keinem gemeinsamen Prinzip.

Um die Institutionen und Vorteile des gegliederten Systems zu bewahren, zugleich seine Schwächen zu minimieren, ist das SGB IX – Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen – geschaffen worden. Seine Regelungen sollen die Koordination der Rehabilitationsträger, ihre Kooperation im Verwaltungsverfahren und die Konvergenz des Leistungsrechts bei Wahrung erwünschter Besonderheiten ermöglichen. Das SGB IX gilt darum für alle Leistungen zur Teilhabe, soweit in den einzelnen Leistungsgesetzen nichts explizit Abweichendes geregelt ist (§ 7 Satz 1 SGB IX). Zuständigkeit und Voraussetzungen ergeben sich allein aus den Leistungsgesetzen (§ 7 Satz 2 SGB IX). Damit ist kein genereller Vorrang der Leistungsgesetze beschrieben, sondern eine Regelung der Spezialität.[27] Die Leistungsgesetze sind mit Blick auf das Konvergenzziel des SGB IX auszulegen, soweit ihr Wortlaut das nicht ausschließt. Im Einzelnen ist die Handhabung dieser Regelung in Rechtspraxis und Rechtsprechung unterschiedlich und umstritten. Während eine enge Ansicht sie zutreffend auf Zugangsvoraussetzungen wie z.B. versicherungsrechtliche Voraussetzungen oder die Bedürftigkeit im Sozialhilferecht beschränken will, sieht eine weitere Auffassung jedes Tatbestandsmerkmal in den Leistungsgesetzen zugleich als Regelung von Zuständigkeit und Voraussetzungen und gelangt so zu einem faktischen Vorrang der Leistungsgesetze vor dem SGB IX. Das BSG hat sich hierzu nicht eindeutig positioniert, kann jedoch in einzelnen Entscheidungen eher im Sinne eines Vorrangs der Leistungsgesetze verstanden werden.[28]

---

[27] *Welti*, SGb 2008, S. 321 ff.

[28] BSG, Urt. v. 26.03.2003, B 3 KR 23/02 R, BSGE 91, 60; BSG, Urt. v. 26.06.2007, B 1 KR 36/06 R, BSGE 98, 277.

### *a) Ziele*

Die Leistungen zur Teilhabe sollen Selbstbestimmung und gleichberechtigte Teilhabe an der Gesellschaft fördern und Benachteiligungen entgegenwirken (§ 1 Satz 1 SGB IX; § 10 SGB I).[29] Sie sind auf Beseitigung, Minderung oder Vermeidung von Behinderung, Erwerbsminderung und Pflegebedürftigkeit, auf Teilhabe am Arbeitsleben, ganzheitliche persönliche Entwicklung und selbstbestimmte Lebensführung auszurichten (§ 4 Abs. 1 SGB IX). Dabei ist den besonderen Bedürfnissen von Kindern Rechnung zu tragen, insbesondere durch Inklusion im sozialen Umfeld (§§ 1 Satz 2, 4 Abs. 3 SGB IX). Diese Ziele sind bei allen Leistungen aller Träger in allen Leistungsgruppen zu beachten, so dass Leistungen eines anderen Trägers möglichst nicht erforderlich werden (§ 4 Abs. 2 SGB IX).

### *b) Koordination der Rehabilitationsträger*

Die Rehabilitationsträger sind dafür verantwortlich, dass die Leistungen zur Teilhabe nahtlos, zügig sowie nach Gegenstand, Umfang und Ausführung einheitlich erbracht werden. Hierzu und zu weiteren Gegenständen des Leistungs- und Verfahrensrechts müssen sie gemeinsame Empfehlungen vereinbaren (§§ 12, 13, 20 Abs. 3, 21 Abs. 2, 30 Abs. 3 SGB IX).[30] Die gemeinsamen Empfehlungen werden im Rahmen der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation von den Rehabilitationsträgern oder ihren Spitzenverbänden vereinbart. Sie müssen dabei das Benehmen mit dem Bundesministerium für Arbeit und Soziales und den Ländern herstellen (§ 13 Abs. 7 SGB IX) und die Verbände behinderter Menschen sowie der Leistungserbringer beteiligen (§ 13 Abs. 6 SGB IX). Sie können den Leistungsanspruch nicht schmälern[31], müssen ihn aber konkretisieren.

### *c) Kooperation im Verwaltungsverfahren*

Die Rehabilitationsträger sind schon bei der Erschließung der Leistungen für die behinderten Menschen zur Kooperation verpflichtet. Sie müssen über die Leistungen jedes anderen Rehabilitationsträgers beraten (§ 22 Abs. 2 Satz 2 SGB IX). Sie sind verpflichtet, gemeinsame Servicestellen[32] in jedem Kreis und in jeder kreisfreien Stadt vorzuhalten, die umfassende Beratung und Unterstützung anbieten und dabei auch Pflegekassen, Integrationsämter und Verbände behinderter Menschen beteiligen (§ 22 Abs. 1 SGB IX). Die Servicestellen sollen auch bei der Klärung des Rehabilitationsbedarfs die Zusammenarbeit erleichtern (§ 22 Abs. 1 Nr. 2 SGB IX, § 59 Nr. 2 SGB XII). Rehabilitationsträger und Pflegekassen haben bei

---

[29] Vgl. BSG, Urt. v. 28.05.2003, B 3 KR 30/02 R SozR 4-2500 § 33 Nr 4.

[30] Vgl. *Friedrich Schoch/Joachim Wieland*, Verfassungsrechtliche Probleme sozialrechtlicher Vereinbarungen, ZG 2005, S. 223 ff.

[31] BSG, Urt. v. 17.06.2008, B 1 KR 31/07 R, SozR 4-2500 § 43 Nr 1.

[32] Dazu: *Reza Shafaei*, Die Gemeinsamen Servicestellen für Rehabilitation, 2008.

Anträgen auf Leistungen wegen oder unter Berücksichtigung einer Behinderung (§ 8 Abs. 1 SGB IX), auf Renten (§ 8 Abs. 2 SGB IX, § 115 Abs. 4, 6 SGB VI), auf Krankengeld (§ 51 Abs. 1 SGB V) oder auf Pflege (§ 8 Abs. 3 SGB IX, § 18 Abs. 1 Satz 3 SGB XI) zu prüfen, ob ein Rehabilitationsbedarf vorliegt, und entsprechende Leistungen anzuregen, um den Vorrang von Rehabilitation im Verfahren zu realisieren. Sind Leistungen mehrerer Leistungsträger oder mehrerer Leistungsgruppen erforderlich, hat der jeweils leistende Rehabilitationsträger den Bedarf umfassend festzustellen (§ 10 Abs. 1 SGB IX). Das gilt auch im Verhältnis der akuten Krankenbehandlung zur Rehabilitation (§ 27 SGB IX, §§ 11 Abs. 4, 275 Abs. 1 SGB V).

Wird ein Antrag auf eine Leistung zur Teilhabe gestellt, haben die Rehabilitationsträger innerhalb von drei Wochen den Bedarf festzustellen (§ 14 Abs. 2 Satz 1 SGB IX), soweit ein Gutachten erforderlich ist, innerhalb von insgesamt sieben Wochen (§ 14 Abs. 2 Satz 4, 14 Abs. 5 Satz 5 SGB IX). Der zuerst angegangene Rehabilitationsträger hat innerhalb von zwei Wochen über seine Zuständigkeit zu entscheiden (§ 14 Abs. 1 Satz 1 SGB IX).[33] Unterlässt er dies, ist er unabhängig von der materiellen Zuständigkeit verpflichtet, über den Antrag zu entscheiden und ggf. zu leisten. Die Zuständigkeit erstreckt sich im Außenverhältnis zwischen dem Antragsteller und dem erstangegangenen Rehabilitationsträger auf alle Rechtsgrundlagen, die überhaupt in dieser Bedarfssituation rehabilitationsrechtlich vorgesehen sind.[34] Hält er sich nicht für zuständig, muss er den Antrag innerhalb von zwei Wochen an den seiner Ansicht nach zuständigen Träger weiterleiten. Dieser zweitangegangene Träger wird dann endgültig zuständig und muss über die Leistung entscheiden. Die Entscheidung des so nach spätestens zwei Wochen im Verhältnis zum Antragsteller endgültig bestimmten zuständigen Trägers kann nach dem Leistungsrecht jedes Trägers erfolgen, den der entscheidende Träger für materiell leistungspflichtig hält. Ein Ausgleich zwischen leistendem und materiell zuständigem Träger erfolgt – falls erforderlich – im Erstattungswege; dabei gilt der leistende erstangegangene Träger, der einen Antrag nicht weitergeleitet hat, als nachrangig verpflichteter Leistungsträger (§ 14 Abs. 4 SGB IX; §§ 102-104 SGB X).[35]

[33] Dazu: *Peter Ulrich*, Die (Nicht-)Weiterleitung des Teilhabeantrages und ihre Folgen - § 14 SGB IX als gesetzesübergreifende Nahtstelle materiell- und verfassungsrechtlicher Fragen, SGb 2008, S. 452 ff.

[34] BSG, Urt. v. 13.9.2011, B 1 KR 25/10 R, SozR 4-2500 § 42 Nr 1; BSG, Urt. v. 26.10.2004, B 7 AL 16/04 R, BSGE 93, 283; BSG, Urt. v. 26.06.2007, B 1 KR 34/06 R, BSGE 98, 267; BSG, Urt. v. 25.06.2008, B 11b AS 19/07 R, BSGE 101, 79; BSG, Urt. v. 21.08.2008, B 13 R 33/07 R, BSGE 101, 207; BSG, Urt. v. 20.11.2008, B 3 KN 4/07 KR R, BSGE 102, 90; BSG, Urt. v. 20.10.2009, B 5 R 44/08 R, BSGE 104, 294.

[35] BSG, Urt. v. 26.06.2007, B 1 KR 34/06 R, BSGE 98, 267; BSG, Urt. v. 28.11.2007, B 11a AL 29/06 R SozR 4-3250 § 14 Nr 2; BSG, Urt. v. 20.04.2010, B 1/3 KR 6/09 R SozR 4-3250 § 14 Nr 12.

### d) *Konvergenz des Leistungsrechts*

Die Leistungsziele und Leistungsinhalte der medizinischen Rehabilitation (§§ 26-32 SGB IX), der Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben (§§ 33-43 SGB IX), zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft (§§ 55-59 SGB IX) sowie der unterhaltssichernden und ergänzenden Leistungen (§§ 44-54 SGB IX) sind im SGB IX benannt. Die Leistungsgesetze können davon abweichend Leistungsausschlüsse oder zusätzliche Leistungen enthalten. Fraglich ist, ob die Ziele und Inhalte der Leistungen auch trägerspezifisch durch ungeschriebene Leistungsgrundsätze der einzelnen Träger modifiziert werden können, wie das BSG in einzelnen Entscheidungen meint.[36] Dagegen spricht, dass das in §§ 4, 12 SGB IX niedergelegte Konvergenzziel nicht ohne ausdrückliche gesetzliche Grundlage durchbrochen werden sollte.

### e) *Leistungserbringung durch Dienste und Einrichtungen der Rehabilitation*

Die Rehabilitationsträger können die Leistungen durch eigene Dienste und Einrichtungen, durch diejenigen anderer Rehabilitationsträger oder durch freie und gemeinnützige oder private Dienste und Einrichtungen erbringen (§ 17 Abs. 1 Satz 1 SGB IX). Ihr Ermessen ist dabei durch Wirksamkeit und Wirtschaftlichkeit gebunden, sie sollen den am besten geeigneten Leistungserbringer aussuchen (§ 17 Abs. 1 Satz 2, 19 Abs. 4 SGB IX).

Die Rehabilitationsträger haben mit den Diensten und Einrichtungen, die sie in Anspruch nehmen, Verträge abzuschließen (§ 21 Abs. 1 SGB IX). Für diese Verträge sind die von den Trägern gemeinsam vereinbarten Qualitätsmaßstäbe (§ 20 SGB IX) und gemeinsam sowie in Rahmenverträgen vereinbarte Grundsätze der angemessenen Vergütung und der Rechtsstellung der Teilnehmer (§ 21 Abs. 2 SGB IX) zu Grunde zu legen. Die in den Leistungsgesetzen enthaltenen weiteren Regelungen zum Vertragsrecht (§§ 111-111c SGB V, §§ 76 ff. SGB XII) suspendieren die Regelungen des SGB IX nicht, sondern modifizieren sie nur. Nach richtiger Ansicht haben die Rehabilitationsträger mit allen Diensten und Einrichtungen Verträge abzuschließen, die Leistungen wirksam und wirtschaftlich nach den durch §§ 20, 21 SGB IX konkretisierten Kriterien anbieten. Eine weiter gehende Bedarfsprüfung ist beim Vertragsabschluss nicht durchzuführen.[37] Eine andere Ansicht beschränkt den vom BSG festgestellten Kontrahierungszwang auf den Bereich der Krankenkassen, sieht ihn aber bei den Rentenversicherungsträgern nicht als gege-

---

[36] BSG, Urt. v. 26.03.2003; B 3 KR 23/02 R, BSGE 91, 60; BSG, Urt. v. 26.06.2007, B 1 KR 36/06 R, BSGE 98, 277.

[37] BSG, Urt. v. 23.07.2002, B 3 KR 63/01 R, BSGE 89, 294; (Krankenversicherung); LSG Baden-Württemberg, B. v. 13.7.2006, L 7 SO 1902/06 ER-B, Sozialrecht aktuell 2006, 168 (Sozialhilfe); *Harry Fuchs/Felix Welti*, Leistungserbringungsrecht der Leistungen zur Teilhabe nach dem SGB IX, Die Rehabilitation 2007, S. 111 ff.; *Felix Welti*, Leistung und Leistungserbringung in der Rehabilitation: Wettbewerbsordnung im Interesse der Selbstbestimmung, SGb 2009, S. 330 ff.

ben an.[38] Jedenfalls ist mit dem Vertragsschluss nicht verbunden, dass die Vertragseinrichtungen im Einzelfall in Anspruch genommen werden müssen. Der Rechtsweg über den Vertragsschluss ist bei den Sozialgerichten gegeben.[39] Über Vergütungsstreitigkeiten im Rahmen des Vertragsrechts ist nur im Verhältnis zur Krankenkasse (§§ 111 Abs. 5, 111b, 111c Abs. 3 SGB V)[40] und zum Träger der Sozialhilfe (§§ 80, 77 SGB XII) eine jeweils auf Landesebene errichtete Schiedsstelle zuständig.

Nur bei einem Verständnis des Leistungserbringungsrechts als kollektiver Rahmenordnung sind die Rehabilitationsträger nicht verpflichtet, die Erbringung von Leistungen zur Teilhabe entsprechend der Oymanns-Entscheidung des EuGH[41] auszuschreiben.[42] Sehen sich die Träger hingegen zu selektiven Verträgen berechtigt, so müssen sie auch ausschreiben[43]. Diese Grundsätze gelten bei allen Leistungsträgern in allen Leistungsgruppen. Die Bundesagentur schreibt allgemeine Leistungen zur Teilhabe aus und sieht sich durch § 46 Abs. 4 SGB III hierzu verpflichtet. Für eine entsprechende Differenzierung zwischen allgemeinen und besonderen Leistungen zur Teilhabe ist jedoch kein Rechtsgrund ersichtlich.[44]

#### *f) Individuelle Leistung, Wunsch- und Wahlrecht, Persönliches Budget*

Leistungen zur Teilhabe sind nach dem individuellen Bedarf zu konkretisieren. Dies ergibt sich schon aus dem allgemeinen Sozialrecht (§ 33 SGB I).[45] Teilhabe und Selbstbestimmung hängen normativ und faktisch zusammen. Darum ist das Wunsch- und Wahlrecht der Leistungsberechtigten in § 9 Abs. 1 SGB IX stark ausgestaltet worden: Berechtigten Wünschen ist zu entsprechen. Dies sind solche,

---

[38] *Jacob Joussen*, Leistungsbestimmung und Vertragsgestaltung durch eine Schlichtungsstelle Rehabilitation, SGb 2011, S. 73 ff.

[39] BSG, Urt. v. 23.07.2002, B 3 KR 63/01 R, BSGE 89, 294; (Krankenversicherung); BSG, B. v. 22.4.2009, B 13 SF 1/08 R, SozR 4-1500 § 51 Nr 5 (Rentenversicherung).

[40] *Andreas Penner,* Schiedsstellenverfahren Rehabilitationsleistungen gemäß § 111b SGB V – Steine statt Brot?, GuP 2012, S. 14-21.

[41] EuGH, Urt. v. 11.6.2009, C-300/07, Slg. 2009, I-4779 – Oymanns.

[42] *Felix Welti*, Vergabe im Bereich der Rehabilitation, SDSRV 60 (2011), S. 93 ff.; *Renate Bieritz-Harder*, Berufsvorbereitende Bildungsmaßnahmen der Bundesagentur für Arbeit als Teil der beruflichen Rehabilitation, RsDE 59 (2005), S. 42 ff.; *Volker Neumann*, Sozialrecht oder Vergaberecht?, VSSR 2005, S. 211 ff.; a.M.: *Reinhard Wilke*, Ausschreibungen in der beruflichen Rehabilitation, NZS 2012, S. 244 ff.

[43] *Thomas Kunze/ Ralf Kreikebohm*, Zur Rolle der Berufsförderungswerke im Spannungsfeld von sozialem Auftrag, marktwirtschaftlichem Wettbewerb und strukturellen Abhängigkeiten, SGb 2006, S. 195 ff.; 284 ff.

[44] Anderer Meinung: Andreas Hänlein, Vergabe in der Arbeitsförderung, SDSRV 60 (2011), S. 111 ff.

[45] Dazu *Felix Welti/Constanze Sulek*, Die individuelle Konkretisierung des sozialrechtlichen Anspruchs auf Rehabilitation, VSSR 2000, S. 453 ff.

denen kein Rechtsgrund entgegensteht.[46] Das Wunsch- und Wahlrecht kann das Leistungsrecht nicht erweitern, gestaltet es aber aus.

Eine besondere Form selbstbestimmter Leistungen sind Persönliche Budgets.[47] Bei dieser in § 17 Abs. 2-6 SGB IX und der BudgetV[48] geregelten Form der Leistungserbringung erhalten die Berechtigten einen ihrem individuellen Bedarf entsprechenden Geldbetrag und beschaffen damit ihre Leistungen selbst. Im Persönlichen Budget können die Ansprüche auf Leistungen zur Teilhabe gegen alle Rehabilitationsträger sowie gegen das Integrationsamt und Ansprüche auf wiederkehrende Leistungen der Pflege und Krankenbehandlung zusammengefasst werden. Die Bemessung des Budgets erfolgt auf der Grundlage der Bedarfsfeststellung durch den beauftragten Träger. Das Budget soll regelmäßig die Kosten der bisher individuell festgestellten Leistungen nicht überschreiten (§ 17 Abs. 3 Satz 4 SGB IX). Davon kann in atypischen Fällen abgewichen werden.[49]

Der Antrag auf ein Persönliches Budget ist ein Antrag auf alle in Betracht kommenden Leistungen zur Teilhabe und führt zu einer einheitlichen Geldleistung durch einen einzigen Träger auf der Grundlage einer einheitlichen Entscheidung.[50] Dabei beauftragen alle Träger einen von ihnen, der alleiniger Anspruchsgegner des behinderten Menschen wird. Auf das Persönliche Budget besteht ein Anspruch (§ 159 Abs. 5 SGB IX), den alle behinderten Menschen wahrnehmen können, aber nicht müssen. Die Entscheidung über ein Persönliches Budget wird mit einer individuellen Zielvereinbarung (§ 4 BudgetV) zwischen dem Leistungsberechtigten und dem leistenden Träger verbunden. Aus dem Persönlichen Budget decken die Leistungsberechtigten ihren Bedarf eigenverantwortlich nach Maßgabe der Zielvereinbarung. Sie sind nicht an die Sach- und Dienstleistungen gebunden, auf deren Grundlage das Persönliche Budget berechnet wurde.[51]

---

[46] *Felix Welti*, Die individuelle Konkretisierung von Teilhabeleistungen und das Wunsch- und Wahlrecht behinderter Menschen, SGb 2003, S. 379 ff.; *Wolfgang Schütte*, Selbstbestimmung, Sicherstellung und Leistungserbringung im Rehabilitationsrecht des SGB IX, NDV 2003, S. 416 ff.; *Stefan Fuhrmann/Wolfgang Heine*, Das Wunschrecht nach § 9 Abs. 1 SGB IX und der Leistungserfüllungsort - am Beispiel der medizinischen Rehabilitation, SGb 2009, S. 516 ff.; vgl. BSG, Urt. v. 25.5.2011, B 12 KR 8/09 R, BSGE 108, 222; BSG, Urt. v. 16.09.2004, B 3 KR 20/04 R, BSGE 93, 183; BSG, Urt. v. 03.11.1999, B 3 KR 16/99 R, SozR 3-1200 § 33 Nr 1; LSG Nordrhein-Westfalen, B. v. 24.10.2008, L 8 B 15/08 R ER.

[47] Vgl. *Arnold Knigge*, **P**ersönliches Budget für Menschen mit Behinderungen - Notwendige Verbesserungen bei einer noch zu wenig gefragten Leistungsform, SozSich 2010, S. 64 ff.; *Klaus Lachwitz*, Chancen und Risiken des Persönlichen Budgets aus Sicht der Behindertenhilfe, ArchSozArb 1/2009, S. 72 ff.; *Felix Welti/Kerstin Rummel,* Rechtsfragen des Persönlichen Budgets, 2007; *Jonathan Fahlbusch*, Rechtsfragen des Persönlichen Budgets, NDV 2006, S. 227 ff.

[48] Budgetverordnung vom 27. Mai 2004, BGBl. I, 1055.

[49] BSG, Urt. v. 31.1.2012, B 2 U 1/11 R, Sozialrecht aktuell 2012, S. 77.

[50] BSG, Urt. v. 11.5.2011, B 5 R 54/10 R, BSGE 108, 158.

[51] BSG, Urt. v. 30.11.2011, B 11 AL 7/10 R, Behindertenrecht 2012, S. 176.

### *g) Leistungsgruppen*

**(1) Medizinische Rehabilitation.** Die Leistungen zur medizinischen Rehabilitation (§§ 26-32 SGB IX) umfassen ärztliche, psychologische und ärztlich angeordnete Leistungen einschließlich medizinischer, psychologischer und pädagogischer Hilfen. Sie sind auf die Minderung und Prävention von Behinderung, chronischer Krankheit, Erwerbsminderung und Pflegebedürftigkeit gerichtet. Zu ihnen gehören die stufenweise Wiedereingliederung (§ 28 SGB IX)[52], die Förderung der Selbsthilfe (§ 29 SGB IX), die Früherkennung und Frühförderung für behinderte und von Behinderung bedrohte Kinder (§ 30 SGB IX) und Hilfsmittel (§ 31 SGB IX)[53]. Die Frühförderung soll zusammen mit heilpädagogischen Leistungen (§ 56 SGB IX) als Komplexleistung mehrerer Träger erbracht werden.

Die medizinische Rehabilitation ist von der Krankenbehandlung als eigenständigem Leistungssektor abzugrenzen. Zugleich sind Rehabilitation und Krankenbehandlung zu koordinieren (§§ 27, 10 SGB IX, § 11 Abs. 4 SGB V, § 39 Abs. 1 Satz 3 SGB V, § 73 Abs. 1 Nr. 4 SGB V). Die Krankenbehandlung behinderter und von Behinderung bedrohter Menschen muss deren rehabilitativen Bedarf berücksichtigen (§ 27 SGB IX, § 2a SGB V)[54].

**(2) Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben.** Die Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben (§§ 33-43 SGB IX) sind auf die konkrete Teilhabe am Arbeitsleben und die abstraktere Erwerbsfähigkeit gerichtet. Sie können eine große Vielfalt an Leistungen umfassen, zu denen u.U. auch medizinische, psychologische und pädagogische Hilfen gehören. Besonders genannt sind die Kosten für Unterkunft und Verpflegung während einer Maßnahme, die Kraftfahrzeughilfe, spezielle Hilfsmittel, technische Arbeitshilfen, die Kosten einer behinderungsgerechten Wohnung und die notwendige Arbeitsassistenz. Leistungen können auch an Arbeitgeber erbracht werden (§ 34 SGB IX). Für Menschen mit besonderem Unterstützungsbedarf ist Unterstützte Beschäftigung (§ 38a SGB IX) möglich.[55]

---

[52] Dazu *Alexander Gagel*, Stufenweise Wiedereingliederung - Einordnungsprobleme in der Gemengelage zweier Rechtsgebiete und dreier Rechtsverhältnisse, Behindertenrecht 2011, S. 66 ff.; *Katja Nebe*, (Re-)Integration von Arbeitnehmern: Stufenweise Wiedereingliederung und Betriebliches Eingliederungsmanagement - ein neues Kooperationsverhältnis, DB 2008, S. 1801 ff. Zur Zuständigkeit: BSG, Urt. v. 20.10.2008, B 5 R 44/08 R, BSGE 104, 294; BSG, Urt. v. 05.02.2009, B 13 R 27/08 R, SozR 4-3250 § 28 Nr 3.

[53] Dazu *Felix Welti*, Hilfsmittel zum Behinderungsausgleich: Rechtlicher Rahmen und Reformbedarf, Die Rehabilitation, Supplement Teilhabe und Hilfsmittelversorgung, 2010, S. 37 ff.; BSG, Urt. v. 20.11.2008, B 3 KN 4/07 KR R, BSGE 102, 90.

[54] Vgl. *Dirk Liebold*, Auswirkungen des SGB IX auf die gesetzliche Krankenversicherung, 2007; *Harry Fuchs*, Schnittstellenmanagement und Integrierte Versorgung aus rechtlicher und sozialpolitischer Sicht in: Felix Welti (Hg.), Das Rehabilitationsrecht in der Praxis der Sozialleistungsträger, 2009, S. 70 ff.

[55] Vgl. *Sabine Wendt*, Rechtsfragen der "Unterstützten Beschäftigung" für behinderte Menschen, Behindertenrecht 2009, S. 1 ff.; *Wolfgang Rombach*, Unterstützte Beschäftigung - ein neuer Leistungstatbestand des Rechts der Teilhabe am Arbeitsleben (§ 38a SGB IX), SGb 2009, S. 61 ff.

Besondere Dienste und Einrichtungen der beruflichen Rehabilitation sind Berufsbildungswerke und Berufsförderungswerke (§ 35 SGB IX), Werkstätten für behinderte Menschen (§ 136 SGB IX), Integrationsprojekte (§ 132 SGB IX) und Integrationsfachdienste (§ 110 SGB IX).

Die Leistungen im Berufsbildungsbereich (§ 40 SGB IX) und im Arbeitsbereich (§ 41 SGB IX) von Werkstätten für behinderte Menschen sind für diejenigen Menschen vorgesehen, die auf Grund ihrer Behinderung nicht auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt beschäftigt werden können. Dieses Konzept wird im Lichte der BRK neu diskutiert.[56]

**(3) Leistungen zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft.** Leistungen zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft (§§ 55-59 SGB IX) sollen die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft ermöglichen und so weit wie möglich unabhängig von Pflege machen. Sie können auch Hilfsmittel umfassen, die nicht zur medizinischen Rehabilitation gerechnet werden.[57] Zu ihnen gehören weiter heilpädagogische Leistungen (§ 56 SGB IX), die zusammen mit Leistungen der Frühförderung als Komplexleistung erbracht werden sollen. Weiterhin werden Leistungen zur Förderung der Verständigung für hör- und sprachbehinderte Menschen (§ 57 SGB IX) und Hilfen zur Teilhabe am gemeinschaftlichen und kulturellen Leben (§ 58 SGB IX) besonders genannt.

**(4) Unterhaltssichernde und -ergänzende Leistungen.** Als unterhaltssichernde Leistungen werden im Zusammenhang mit Leistungen zur medizinischen Rehabilitation Krankengeld der Krankenkassen, Verletztengeld der Unfallversicherung, Übergangsgeld der Rentenversicherung und Versorgungskrankengeld der Träger der sozialen Entschädigung geleistet (§ 45 Abs. 1 SGB IX). Die Leistungen im Zusammenhang mit Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben werden einheitlich als Übergangsgeld bezeichnet (§ 45 Abs. 2 SGB IX). Weitere ergänzende Leistungen sind Reisekosten (§ 53 SGB IX), Haushaltshilfe, Betriebshilfe und Kinderbetreuungskosten (§ 54 SGB IX) sowie Sozialversicherungsbeiträge (§ 44 Abs. 1 Nr. 2 SGB IX), Rehabilitationssport und Funktionstraining (§ 44 Abs. 2 Nr. 3, 4 SGB IX).

---

[56] *Sabine Wendt*, Reformvorschläge zur Beschäftigung von voll erwerbsgeminderten Personen auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt, Behindertenrecht 2010, S. 149 ff.; vgl. BSG, B. v. 2.11.2011, B 11 AL 80/11 B.

[57] BSG, Urt. v. 19.05.2009, B 8 SO 32/07 R, BSGE 103, 171.

## 3. Leistungsgesetze und Rehabilitationsträger

### *a) Soziale Entschädigung (BVG)*

Ist die Ursache einer Behinderung ein Kriegs-, Wehr- oder Zivildienstschaden, eine Kriegsfolge, die Folge einer rechtswidrigen Gewalttat (§ 1 OEG) oder die Teilnahme an einer vorgeschriebenen oder empfohlenen Impfung (§ 1 IfSG), besteht ein Anspruch auf Leistungen zur Teilhabe aller Leistungsgruppen gegen die nach Landesrecht bestimmten Träger der sozialen Entschädigung (zumeist Versorgungsämter). Die Leistungen der sozialen Entschädigung haben Vorrang vor denen anderer Träger.

### *b) Unfallversicherung (SGB VII)*

Ist die Ursache einer Behinderung ein Arbeitsunfall oder eine Berufskrankheit einschließlich der in die Unfallversicherung einbezogenen Entschädigungstatbestände, besteht ein Anspruch auf Leistungen zur Teilhabe aller Leistungsgruppen gegen die Unfallversicherungsträger. Der Anspruch kann über das Maß anderer Träger hinausgehen, um den Entschädigungszweck mit allen geeigneten Mitteln zu erreichen (§ 26 SGB VII). Die Leistungen der Unfallversicherung haben Vorrang vor denen anderer Träger.

### *c) Rentenversicherung (SGB VI)*

Die Träger der Rentenversicherung sind Rehabilitationsträger für Personen, die die versicherungsrechtlichen Voraussetzungen – eine Vorversicherungszeit – erfüllen (§ 11 SGB VI) und deren Erwerbsfähigkeit gemindert oder gefährdet ist und durch Leistungen zur Teilhabe gebessert werden kann (persönliche Voraussetzungen, § 10 SGB VI). Dazu kommen besondere Leistungen für Kinder von Versicherten und bei Krebserkrankungen (§ 31 SGB VI). Die Rentenversicherung ist nur Träger der medizinischen Rehabilitation und der Teilhabe am Arbeitsleben. Die Leistungen der medizinischen Rehabilitation in Einrichtungen nach § 15 SGB VI haben Vorrang vor denen der Krankenversicherung (§ 40 Abs. 4 SGB V), die Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben haben Vorrang vor denen der Bundesagentur. Keine Vor- und Nachrangregelung besteht im Bereich weiterer Leistungen der medizinischen Rehabilitation, etwa von Hilfsmitteln.

### *d) Bundesagentur für Arbeit und Jobcenter (SGB III, SGB II)*

Die Bundesagentur für Arbeit ist Trägerin der Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben (§§ 112, 113 SGB III). Sie erbringt ihre vermittlungsunterstützenden Leistungen, Leistungen zur Förderung der Aufnahme einer selbstständigen Tätigkeit, zur Förderung der Berufsausbildung und der beruflichen Weiterbildung als allge-

meine Leistungen zur Teilhabe (§ 115 SGB III), weiterhin besondere Leistungen zur Teilhabe (§ 117 SGB III). Besonders genannt sind die Leistungen im Berufsbildungsbereich der Werkstätten für behinderte Menschen (§ 40 SGB IX, § 117 Abs. 2 SGB III), das Ausbildungsgeld (§ 122 SGB III) sowie Eingliederungszuschüsse an Arbeitgeber (§ 34 SGB IX, §§ 88-92 SGB III). Die Bundesagentur ist auch Rehabilitationsträgerin für erwerbsfähige behinderte Hilfebedürftige im Sinne des SGB II (§ 6a SGB IX). Leistungspflichtig bleiben in diesem Fall die Träger nach dem SGB II (§ 16 Abs. 1 SGB II), die Bundesagentur trägt die Verfahrenspflichten nach dem SGB IX.

#### *e) Krankenversicherung (SGB V)*

Die gesetzlichen Krankenkassen sind Trägerinnen der Leistungen zur medizinischen Rehabilitation für ihre Versicherten (§ 11 Abs. 2 SGB V). Sie sind nachrangig gegenüber Leistungen der Unfallversicherung (§ 11 Abs. 5 SGB V) und, soweit die Leistungen in oder durch Einrichtungen erbracht werden, gegenüber der Rentenversicherung (§ 40 Abs. 4 SGB V). Zur medizinischen Rehabilitation der Krankenversicherung gehören auch Hilfsmittel zum Behinderungsausgleich (§ 31 Abs. 1 SGB IX, § 33 Abs. 1 SGB V) und andere Leistungen mit rehabilitativer Zielsetzung.

#### *f) Kinder- und Jugendhilfe (SGB VIII)*

Die Träger der Kinder- und Jugendhilfe sind Rehabilitationsträger für alle Leistungen zur Teilhabe für seelisch behinderte Kinder und Jugendliche (§ 35a SGB VIII) sowie im Einzelfall auch in der Nachbetreuung für junge Volljährige (§ 40 Abs. 2 SGB VIII). Sie sind vorrangig vor Leistungen nach dem SGB II und SGB XII (§ 10 Abs. 3, 4 SGB VIII), im Übrigen nachrangig zu anderen Trägern (§ 10 Abs. 1 SGB VIII). Die in einem obiter dictum des BVerwG ohne Begründung vertretene Ansicht, der Träger der Jugendhilfe sei nicht bei allen Leistungen nach § 35a SGB VIII Rehabilitationsträger[58], ist unzutreffend.

#### *g) Sozialhilfe (SGB XII)*

Die Träger der Sozialhilfe sind Rehabilitationsträger für die medizinische Rehabilitation, Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben und Leistungen zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft. Ihre Leistungen (Eingliederungshilfe)[59] sind geknüpft an eine wesentliche Behinderung (§ 53 SGB XII; EinglHVO) und an die Bedürf-

[58] BVerwG, Urt. v. 11.08.2005, 5 C 18/04, BVerwGE 124, 83.

[59] Zur Reformdiskussion: *Antje Welke*, Die Zukunft der Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderung, NDV 2009, S. 456 ff.; *Felix Welti*, Isolierte Reform würde die sozialrechtlichen Ziele verfehlen, Sozialrecht + Praxis 2008, S. 87 ff.; *Wolfgang Schütte*, Die Zukunft der Eingliederungshilfe – zwischen SGB IX und „Bundesbehindertengeld“, NDV 2004, S. 301 ff.

tigkeit (§ 2 SGB XII), die durch eine eingeschränkte Anrechnung des Einkommens Unterhaltspflichtiger relativiert ist (§ 92 SGB XII). Die Leistungen der Sozialhilfe sind nachrangig zu denen aller anderen Rehabilitationsträger. Für die Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben in Werkstätten für behinderte Menschen (§ 41 SGB IX) und für Leistungen zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft ist die Sozialhilfe in den meisten Fällen der einzige in Betracht kommende Träger.

## 4. Pflege und Behinderung

Die Pflegeleistungen der Pflegeversicherung (SGB XI) und der Sozialhilfe (§ 61 SGB XII) sind nicht in die Leistungen zur Teilhabe nach dem SGB IX einbezogen. Dies ist problematisch, da alle pflegebedürftigen Menschen auch behindert sind und die Koordination notwendiger Leistungen so erschwert wird.[60] Zudem wirkt die geteilte Zuständigkeit nachteilig für die auf Prävention und Minderung von Pflegebedürftigkeit gerichtete Rehabilitation. Pflegeleistungen können in ein Persönliches Budget einbezogen werden, jedoch im Rahmen der Pflegeversicherung nur als Gutscheine für zugelassene Pflegeeinrichtungen (§ 35a SGB XI). Bei der Pflegebegutachtung und während der Pflegebedürftigkeit sind MDK und Pflegekasse verpflichtet, Rehabilitationsbedarf festzustellen, die Rehabilitationsträger zu informieren und ggf. vorzuleisten (§§ 18 Abs. 1 Satz, 3, 31, 32 SGB XI). Leistungen der Pflegeversicherung sind nicht vorrangig, sondern gleichrangig zu Leistungen zur Teilhabe (§ 13 Abs. 3 Satz 3 SGB XI). Die Leistungen der Pflegeversicherung in vollstationären Einrichtungen zur Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft sind begrenzt (§ 43a SGB XI), dies ist verfassungsrechtlich problematisch.[61]

## 5. Schwerbehindertenrecht: SGB IX – Teil 2

Das Schwerbehindertenrecht ist aus dem Schwerbeschädigtenrecht entwickelt worden, das nur für die Eingliederung Kriegsbeschädigter in Arbeit und Gesellschaft anwendbar wurde. Mit dem Schwerbehindertengesetz von 1974 wurden alle behinderten Menschen unabhängig von der jeweiligen Ursache hierfür einbezogen. Der Regelungsgehalt des SchwbG wurde 2001 in das SGB IX – Teil 2 übernommen. Es enthält arbeitsrechtliche und sozialrechtliche Regelungen und dient als Anknüpfungspunkt für viele weitere Regelungen in allen Rechtsbereichen, die am Schwerbehindertenstatus anknüpfen.

Behinderte Menschen können beim Versorgungsamt die Anerkennung als schwerbehindert beantragen. Das Versorgungsamt entscheidet nach dem Ausmaß der Teilhabebeeinträchtigung über den Grad der Behinderung (GdB) in Zehnergraden sowie über spezifische Merkzeichen (§§ 2 Abs. 2, 69 SGB IX, SchwbAV).

---

[60] *Felix Welti*, Das Spannungsfeld von Pflege und Behinderung, Sozialer Fortschritt 2010, S. 39 ff.

[61] Für verfassungsmäßig angesehen in BSG, Urt. v. 26.04.2001, B 3 P 11/00 R, SozR 3-1100 Art. 3 Nr. 169.

Maßstäbe für die Anerkennung liefert die Versorgungsmedizinverordnung (§ 30 Abs. 17 BVG). Dies ist insoweit problematisch, als die Maßstäbe des sozialen Entschädigungsrechts und des SGB IX nicht kongruent sein müssen. Die Anerkennung ist nicht an der Funktionsstörung, sondern an der Teilhabestörung zu orientieren.[62]

Die Rechte schwerbehinderter Menschen erhalten diejenigen behinderten Menschen, die einen GdB von 50 oder mehr erreichen. Sie gelten auch für diejenigen Personen, bei denen mit einem GdB von mindestens 30 das Erlangen oder Behalten eines Arbeitsplatzes gefährdet ist. Sie sind gleichgestellte behinderte Menschen (§ 2 Abs. 3 SGB IX). Die Entscheidung hierüber trifft die Bundesagentur für Arbeit (§ 68 Abs. 2-4 SGB IX). Für schwerbehinderte und ihnen gleichgestellte Menschen gelten die Beschäftigungspflicht für öffentliche und private Arbeitgeber von mindestens 5 % der Arbeitsplätze (§ 71 SGB IX) sowie besondere arbeitsrechtliche Regelungen (§§ 80 ff. SGB IX), die das Gebot angemessener Vorkehrungen konkretisieren. Sie haben eine besondere betriebliche Vertretung, die Schwerbehindertenvertretung (§ 95 SGB IX), die mit dem Betriebsrat oder Personalrat, dem Arbeitgeber und seinem Beauftragten für schwerbehinderte Menschen (§ 98 SGB IX) eng zusammenarbeitet (§ 99 SGB IX). Die Regelungen des Schwerbehindertenrechts gelten auch für Beamte, Richter und Soldaten (§ 128 SGB IX).

Die Beschäftigung schwerbehinderter Menschen wird durch die Integrationsämter und ihre begleitende Hilfe im Arbeitsleben unterstützt (§ 102 SGB IX). Die Integrationsämter müssen der Kündigung schwerbehinderter Menschen zustimmen (§ 85 SGB IX) und können auch in diesem Rahmen die Einhaltung der Arbeitgeberpflichten überwachen. Arbeitgeber, die die Beschäftigungsquote nicht erfüllen, haben eine Ausgleichsabgabe zu zahlen (§ 77 SGB IX). Aus ihr wird der Ausgleichsfonds (§ 78 SGB IX) finanziert, aus dem die begleitende Hilfe finanziert wird. Arbeitgeber, Integrationsamt und Bundesagentur müssen eng zusammenarbeiten (§§ 80, 101 SGB IX).

Schwerbehinderte Menschen, die erheblich in ihrer Bewegungsfähigkeit beeinträchtigt, hilflos oder gehörlos sind (Merkzeichen G, H, Gl), werden im öffentlichen Nahverkehr mit einer Eigenbeteiligung von 60 € jährlich unentgeltlich befördert (§ 145 SGB IX). Den Nahverkehrsunternehmen werden die Kosten von Bund und Ländern erstattet (§§ 147-151 SGB IX). Aus der Anerkennung als schwerbehindert folgen ein niedrigeres Renteneintrittsalter ohne Abschläge (§ 37 SGB VI), ein Mehrbedarf im Grundsicherungsrecht der Sozialhilfe (bei voller Erwerbsminderung Merkzeichen G, § 30 Abs. 1 SGB XII), die Anerkennung als chronisch krank in Dauerbehandlung in der Krankenversicherung (ab GdB 60; § 62 Abs. 1 Satz 2 SGB V, § 2 Abs. 2 lit c. Chroniker-RL), Freibeträge im Einkommensteuerrecht (ab GdB 30; § 33b EStG), die Berechtigung, Behindertenparkplätze zu nut-

[62] BSG, Urt. v. 30.09.2009, B 9 SB 4/08 R, SozR 4-3250 § 69 Nr 10; BSG, Urt. v. 24.04.2008, B 9/9a SB 10/06 R, SozR 4-3250 § 69 Nr 9; *Sabine Knickrehm*, Die Feststellungen nach § 69 SGB IX im Lichte des "modernen" Behinderungsbegriffs, SGb 2008, S. 220 ff.

zen (Merkzeichen aG), die Befreiung von der Rundfunkgebühr (Merkzeichen Bl, Gl) sowie zahlreiche weitere Vergünstigungen, auch nach Landesrecht und kommunalen Regelungen. Es besteht daher ein umfassendes Rechtsschutzbedürfnis für die Feststellung des Grades der Behinderung.[63]

### 6. Blindengeld

Für blinde Menschen wird nach Blindengeldgesetzen der meisten Länder ein Blindengeld als Nachteilsausgleich gezahlt.[64] Das Blindengeld entspricht als bedarfsorientiertes und anrechnungsfreies Leistungsgesetz systematisch den Forderungen vieler Verbände behinderter Menschen und politischer Akteure. Es ist in den letzten Jahren in vielen Ländern erheblich gekürzt oder aufgehoben worden.[65]

## III. Behindertengleichstellungsrecht

### 1. Behindertengleichstellungsgesetze (BGG)

Im Bund und in allen Ländern sind zwischen 1999 und 2008 Behindertengleichstellungsgesetze eingeführt worden.[66] Im Mittelpunkt dieser Gesetze steht die Bar-

---

[63] BSG, Urt. v. 24.4.2008, B 9/9a SB 8/06 R, SozR 4-3250 § 69 Nr. 8.

[64] Vgl. *Herbert Demmel*, Die Entwicklung und Bedeutung der öffentlich-rechtlichen Blindengeldleistung als Sozialleistung, 2002.

[65] Vgl. LSG Niedersachsen-Bremen, Urt. v. 27.8.2009, L 10 BL 1/08, NdsRpfl 2009, 404.

[66] Gesetz über die Gleichberechtigung von Menschen mit und ohne Behinderung, Art. 1 des Gesetzes zu Art. 11 der Verfassung von Berlin (Herstellung gleichwertiger Lebensbedingungen von Menschen mit und ohne Behinderung) vom 17.5.1999, GVBl. 179; Gesetz zur Gleichstellung behinderter und nichtbehinderter Menschen in Sachsen-Anhalt vom 20.11.2001, GVBl. 457; Gesetz zur Gleichstellung behinderter Menschen des Landes Schleswig-Holstein und zur Änderung anderer Rechtsvorschriften vom 16.12.2002, GVBl. 264; Landesgesetz Rheinland-Pfalz zur Herstellung gleichwertiger Lebensbedingungen für Menschen mit Behinderungen vom 16.12.2002, GVBl. 481; Gesetz zur Gleichstellung behinderter Menschen und zur Änderung anderer Gesetze des Landes Brandenburg vom 20.3.2003, GVBl. 42; Bayerisches Gesetz zur Gleichstellung, Integration und Teilhabe von Menschen mit Behinderung und zur Änderung anderer Gesetze vom 9.7.2003, GVBl. 419; Gesetz Nr. 1541 zur Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen im Saarland vom 26.11.2003, Abl. 2987; Gesetz des Landes Nordrhein-Westfalen zur Gleichstellung von Menschen mit Behinderung (Behindertengleichstellungsgesetz NRW) vom 16.12.2003, GVoBl. 766; Bremisches Gesetz zur Gleichstellung von Menschen mit Behinderung und zur Änderung anderer Gesetze vom 18.12.2003, GBl. 413; Gesetz zur Verbesserung der Integration von Menschen mit Behinderungen im Freistaat Sachsen vom 28.5.2004, GVoBl. 197; Hessisches Gesetz zur Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen und zur Änderung anderer Gesetze vom 20.12.2004, GVBl. 492; Hamburgisches Gesetz zur Gleichstellung behinderter Menschen vom 21.3.2005, GVBl. 75; Baden-Württembergisches Landesgesetz zur Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen vom 3.5.2005, GBl. 2005, 327; Thüringer Gesetz zur Gleichstellung und Verbesserung der Integration von Menschen mit Behinderungen vom 16.12.2005, GVBl. 383; Gesetz zur Gleichstellung, gleichberechtigten Teilhabe und Integration von Menschen mit Behinderungen Mecklenburg-Vorpommern vom 10.7.2006, GVOBl. 539; Niedersächsisches Gesetz zur Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen vom 25.11.2007 (GVBl. S. 661).

rierefreiheit (§ 4 BGG Bund).[67] Barrierefreiheit ist nicht nur im baulichen Kontext anwendbar, sondern bedeutet umfassend, dass gestaltete Lebensbereiche für behinderte Menschen gleichberechtigt zugänglich sein müssen, auch für sehbehinderte und hörbehinderte Menschen sowie für geistig und seelisch behinderte Menschen und Menschen mit Lernschwierigkeiten. Die BGG binden zunächst nur Bund, Länder und andere öffentlich-rechtliche Körperschaften und Anstalten an die Barrierefreiheit. Im baulichen Bereich gilt ein unbedingtes Gebot nur für Neu- und Umbauten (§ 8 BGG). Die schrittweise Verbesserung der Zugänglichkeit auch im Gebäudebestand wird zwar durch Art. 9 BRK gefordert, ist aber in den BGG nicht geregelt. Für Bescheide und Vordrucke (§ 10 BGG)[68], Dokumente[69], Internet-Auftritte (§ 11 BGG)[70] und Kommunikationshilfen bei Behörden[71] und in Gerichten ist die Barrierefreiheit in Verordnungen von Bund und Ländern konkretisiert. Die Gebärdensprache ist für den Umgang mit Behörden und Gerichten anerkannt, die Kosten der Dolmetscher sind im Verfahren zu übernehmen (§§ 6, 9 BGG; § 19 Abs. 1 Satz 2 SGB X; § 186 GVG). Im Sozialrecht sind die Sozialleistungsträger verpflichtet darauf hinzuwirken, dass ihre Verwaltungs- und Dienstgebäude frei von Zugangs- und Kommunikationsbarrieren sind und Sozialleistungen in barrierefreien Räumen und Anlagen ausgeführt werden (§ 17 Abs. 1 Nr. 4 SGB X). Das Recht auf Gebärdensprache gilt auch bei der Ausführung von Sozialleistungen (§ 17 Abs. 2 SGB I).[72]

Für Barrierefreiheit und Zugänglichkeit im privatrechtlichen Bereich sehen die BGG nur das Instrument der Zielvereinbarungen zwischen den Verbänden behinderter Menschen und Unternehmen sowie Unternehmensverbänden vor (§ 5 BGG). Mangels gesellschaftlicher Verhandlungsmacht der Verbände laufen diese kollektivvertraglichen Regelungsmuster ins Leere. Zur Durchsetzung der Barrierefreiheit im öffentlich-rechtlichen Bereich können die Verbände behinderter Menschen Verbandsklagen nach den BGG des Bundes und der Länder[73] nutzen.

[67] Vgl. *Felix Welti*, Rechtliche Voraussetzungen von Barrierefreiheit, NVwZ 2012, S. 725 ff.

[68] Vgl. OVG Rheinland-Pfalz, Urt. v. 25.6.2012, 7 A 10286/12, SuP 2012, S. 520.

[69] Verordnung zur Zugänglichmachung von Dokumenten für blinde und sehbehinderte Menschen im Verwaltungsverfahren nach dem Behindertengleichstellungsgesetz (Verordnung über barrierefreie Dokumente in der Bundesverwaltung – VBD) vom 17.7.2002, BGBl. I, 2652.

[70] Verordnung zur Schaffung barrierefreier Informationstechnik nach dem Behindertengleichstellungsgesetz (Barrierefreie Informationstechnik-Verordnung, BITV 2.0) vom 12.9.2011 (BGBl. I, 1843).

[71] Verordnung zur Verwendung von Gebärdensprache und anderen Kommunikationshilfen im Verwaltungsverfahren nach dem Behindertengleichstellungsgesetz (Kommunikationshilfenverordnung – KHV) vom 17.7.2002 (BGBl. I, 2650).

[72] Vgl. *Marcus Kreutz*, Zur rechtswidrigen Vernachlässigung der Gebärdensprache im Bereich der allgemeinen Krankenhausleistungen, ZfSH/SGB 2011, S. 629 ff.

[73] § 13 BGG; Art. 16 BayBGG; § 15 BerlLGBG; § 10 BbgBGG; § 12 BremBGG; § 6 BGG NRW; § 10 RhPfLGGBehM; § 9 Abs. 2 SächsIntegrG; § 17 Abs. 1 BGStG LSA; § 3 SHLBGG; § 17 HessBGG; § 12 HmbGGbM; § 12 LBGGBW; § 20 ThürGlG; § 15 LBGGMV; vgl. Sabine Schlacke, Verbandsklagerechte im Behindertenrecht, RsDE 52 (2003), 60 ff.

### 2. Weitere Normen

Mit den BGG sowie im Zuge der Diskussionen um Teilhabe und Inklusion behinderter Menschen sind zahlreiche Normen in verschiedenen Gebieten des besonderen Verwaltungsrechts geändert worden, um Barrierefreiheit und Zugänglichkeit sowie Beteiligungsrechte der Verbände behinderter Menschen bereichsspezifisch zu regeln. Dies betrifft unter anderem das Bauordnungsrecht[74], das Nahverkehrsrecht, das Eisenbahnrecht[75], das Straßen- und Wegerecht, das Telekommunikationsrecht, das Schulrecht, das Hochschulrecht und das Kindertagesstättenrecht.

## IV. Ausblick

Das Recht der Rehabilitation, Teilhabe und Gleichstellung behinderter Menschen ist ein dynamisches Rechtsgebiet. Es ist längst nicht mehr nur in der Fürsorge und Sozialversicherung angesiedelt und es ist auch kein Teilgebiet des Medizinrechts. Mit dem Bestreben um gesellschaftliche Einbeziehung (Inklusion) und Teilhabe, angemessene Vorkehrungen zur Gleichstellung sowie Zugänglichkeit und Barrierefreiheit aller gesellschaftlichen Bereiche hat es sich zu einer Querschnittsmaterie entwickelt.

Das Bestreben der Bundesrepublik Deutschland, die mit der Behindertenrechtskonvention eingegangenen und die sich aus den Europäischen Gleichbehandlungsrichtlinien ergebenden Verpflichtungen zu erfüllen, hat dem Recht behinderter Menschen in den letzten Jahren einen Schub in Rechtsetzung, Anwendung und Auslegung gegeben. Die Aktionspläne von Bund und Ländern zur Umsetzung der BRK werden diese Entwicklung weiter vorantreiben.

Die Wahrnehmung behinderter Menschen als gleichberechtigte Subjekte der Grund- und Menschenrechte und als in Staat, Gesellschaft, Arbeitsleben und Märkte einbezogenen Personen, wird auch die Aufmerksamkeit in Medizin, Psychologie, Pädagogik und anderen helfenden Professionen weg von punktuellen Eingriffen zur Heilung oder Prävention von Funktionsstörungen hin zur Teilhabe trotz gesundheitlicher Beeinträchtigung lenken.

[74] § 42 Abs. 1 BWBauO; Art. 51 Abs. 1 BayBauO; § 51 Abs. 1 BerlBauO; § 45 Abs. 2 und 3 BbgBauO; § 53 Abs. 1 BremLBO; § 52 Abs. 1 HmbBauO; § 73 Abs. 1 HessBO; § 52 Abs. 1 MVLBauO; § 48 Abs. 1 NdsBauO; § 55 BauO NRW; § 51 Abs. 1 RhPfLBauO; § 54 Abs. 1 SLBauO; § 53 Abs. 1 SächsBauO; § 57 Abs. 1 BauO LSA; § 59 Abs. 1 SHLBauO; § 53 Abs. 2 ThürBauO; vgl. OVG Nordrhein-Westfalen, Urt. v. 24.1.2012, 7 A 1977/10, NVwZ-RR 2012, S. 433.

[75] Vgl. BVerwG, Urt. v. 5.4.2006, 9 C 1/05, BVerwGE 125, 370.

## Literatur

Valentin Aichele: Die UN-Behindertenrechtskonvention in der gerichtlichen Praxis, AnwBl 2011, S. 727-730

Jeannine Anton-Dyck, Stufenweise Wiedereingliederung nach § 28 SGB IX, § 74 SGB V, 2011

Minou Banafsche: Die UN-Behindertenrechtskonvention und das deutsche Sozialrecht, SGb 2012, S. 373-379; 440-445

Minou Banafsche: Kinder und Jugendliche mit Behinderung zwischen SGB VIII und SGB XII - im Lichte der UN-Behindertenrechtskonvention, ZKJ 2011, S. 116-123

Dirk Dau / Franz Josef Düwell / Hartmut Haines (Hrsg.): Sozialgesetzbuch IX – Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen, Lehr- und Praxiskommentar, 3. Aufl. 2011

Theresia Degener: Welche legislativen Herausforderungen bestehen in Bezug auf die nationale Implementierung der UN-Behindertenrechtskonvention in Bund und Ländern?, Behindertenrecht 2009, S. 34-51

Olaf Deinert / Volker Neumann: Handbuch SGB IX, 2. Aufl. 2009

Werner Feldes / Wolfhard Kohte / Eckart Stevens-Bartol (Hrsg.): SGB IX, 2. Aufl. 2011

Harry Fuchs: Anspruch auf Versorgungsmanagement für Menschen mit Pflegebedarf, SozSich 2007, S. 338-345

Harry Fuchs: Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen – Zehn Jahre Sozialgesetzbuch IX, SozSich 2011, S. 205-213

Harry Fuchs / Stephan Hirsch / Hans-Günther Ritz / Horst Cramer: SGB IX – Kommentar zum Recht schwerbehinderter Menschen, 6. Aufl. 2011

Stefan Fuhrmann / Wolfgang Heine: Das Wunschrecht nach § 9 Abs. 1 SGB IX und der Leistungserfüllungsort - am Beispiel der medizinischen Rehabilitation, SGb 2009, S. 516-524

Alexander Gagel: Stufenweise Wiedereingliederung - Einordnungsprobleme in der Gemengelage zweier Rechtsgebiete und dreier Rechtsverhältnisse, Behindertenrecht 2011, S. 66-73

Dirk Heinz: Über die Bedeutung der Regelungen des Neunten Sozialgesetzbuches im Rahmen der Gewährung von Hilfsmitteln nach dem Recht der Krankenversicherung, WzS 2011, S. 174-182

Gerhard Igl: Das SGB IX im System des Sozialrechts, in: Blumenthal/ Schliehe (Hrsg.), Teilhabe als Ziel der Rehabilitation, 2009, S. 141-148

Uwe Jürgens: Barriere- und diskriminierungsfreier Zugang zu öffentlichen Gaststätten, 2008

Wolfhard Kohte: Das SGB IX als Leitlinie nachhaltiger Arbeitsförderung, in: Karl-Jürgen Bieback/ Christine Fuchsloch/ Wolfhard Kohte (Hrsg.), Arbeitsmarktpolitik und Sozialrecht – Zu Ehren von Alexander Gagel, München 2011, S. 149-163

Klaus Lachwitz / Walter Schellhorn / Felix Welti (Hrsg.): Handkommentar zum Sozialgesetzbuch IX (HK-SGB IX), 3. Aufl. 2010

Dirk Liebold: Auswirkungen des SGB IX auf die gesetzliche Krankenversicherung, 2007

Bianca Lüßenhop: Chronische Krankheit im Recht der medizinischen Rehabilitation und der gesetzlichen Krankenversicherung, 2008

Ernst-Wilhelm Luthe (Hrsg.): Rehabilitationsrecht, 2009

Ernst-Wilhelm Luthe: Die Koordinationsanforderungen des SGB IX bei der Feststellung des Einzelfallbedarfs, Behindertenrecht 2010, S. 57-66

Katja Nebe: (Re-)Integration von Arbeitnehmern: Stufenweise Wiedereingliederung und Betriebliches Eingliederungsmanagement - ein neues Kooperationsverhältnis, DB 2008, S. 1801-1805

Ingo Palsherm: Das gegliederte System der Rehabilitation und die Zusammenarbeit der Rehabilitationsträger nach dem SGB IX, WzS 2011, 135-141

Rainer Pitschas: Behinderte Menschen in der kommunalen Sozialpolitik, SGb 2009, S. 253-260

Johannes Reimann: Die Sicherstellung des Schulbesuchs behinderter Kinder mit Mitteln des Schul- und Sozialrechts, 2007

Eibe Riedel / Jan-Michael Arend: Im Zweifel Inklusion: Zuweisung an eine Förderschule nach Inkrafttreten der BRK, NVwZ 2010, S. 1346-1349

Wolfgang Schütte: Selbstbestimmung, Sicherstellung und Leistungserbringung im Rehabilitationsrecht des SGB IX, NDV 2003, S. 416-421

Wolfgang Schütte (Hrsg.), Abschied vom Fürsorgerecht, 2011

Reza Shafaei: Die gemeinsamen Servicestellen für Rehabilitation, 2008

Gioia Speer: Rechtsfragen der Mobilität behinderter Menschen im öffentlichen Nahverkehr, 2010

Peter Ulrich: Die (Nicht-) Weiterleitung des Teilhabeantrages und ihre Folgen - § 14 SGB IX als gesetzesübergreifende Nahtstelle materiell- und verfassungsrechtlichen Fragen, SGb 2008, S. 452-461

Felix Welti: Die individuelle Konkretisierung von Teilhabeleistungen und das Wunsch- und Wahlrecht behinderter Menschen, SGb 2003, S. 379-390

Felix Welti: Hilfsmittel zum Behinderungsausgleich - Rechtlicher Rahmen und Reformbedarf, Die Rehabilitation 2010, Supplement Nr. 1, S. 37-45

Felix Welti: Leistung und Leistungserbringung in der Rehabilitation: Wettbewerbsordnung im Interesse der Selbstbestimmung, SGb 2009, S. 330-337

Felix Welti: Rechtliche Grundlagen einer örtlichen Teilhabeplanung, ZfSH/SGB 2011, S. 401-406

Felix Welti: Rechtliche Rahmenbedingungen von Priorisierung in der Rehabilitation, Die Rehabilitation 2012, S. 89-95

Felix Welti: Rechtliche Voraussetzungen von Barrierefreiheit, NVwZ 2012, S. 725-730

Felix Welti: Rechtsfragen der Bedarfsfeststellung für Leistungen zur Teilhabe, Die Rehabilitation 2011, S. 7-10

Felix Welti: Systematische Stellung des SGB IX im Sozialgesetzbuch - Zusammenarbeit der Leistungsträger und Koordination der Leistungen, SGb 2008, S. 321-331

Felix Welti: Vergabe im Bereich der Rehabilitation, SDSRV 60 (2011), S. 93-110

Felix Welti: Das Diskriminierungsverbot und die „angemessenen Vorkehrungen“ in der BRK, Rechtsdienst der Lebenshilfe 1/2012, S. 1-3

Felix Welti: Behinderung und Rehabilitation: Ist das Besondere von allgemeinem Interesse für Recht und Politik?, Kritische Justiz 2012, S. 366-378

Felix Welti: Behinderung und Rehabilitation im sozialen Rechtsstaat, 2005

Felix Welti (Hrsg.): Das Rehabilitationsrecht in der Praxis der Sozialleistungsträger, 2009

Felix Welti / Horst Frehe (Hrsg.): Behindertengleichstellungsrecht, 2. Aufl. 2013

Christine Wilcken: Pflegebedürftigkeit und Behinderung im Recht der Rehabilitation und Teilhabe und im Recht der Pflege, 2011

Björn Winkler: Die Teilhabe behinderter Menschen am Arbeitsleben, 2010

# Behinderung als soziale Konstruktion und Pränataldiagnostik

*Prof. Dr. med. Jeanne Nicklas-Faust*

Dieser Beitrag beschäftigt sich mit dem Bild von Behinderung, das sich in den verschiedenen Modellen von Behinderung konkretisiert, und der Einordnung von Pränataldiagnostik. Dazu werden zunächst verschiedene Definitionen von Behinderungen betrachtet und das medizinische wie auch das soziale Modell erläutert. Im zweiten Teil finden sich sodann die Entwicklung, die Ziele und die Methoden der Pränataldiagnostik dargestellt. Im dritten Teil werden schließlich einige Ergebnisse einer Untersuchung der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung zur Pränataldiagnostik[1] vorgestellt und diskutiert. Am Ende steht ein zusammenfassendes Fazit.

## I. Einführung – Definitionen von Behinderung

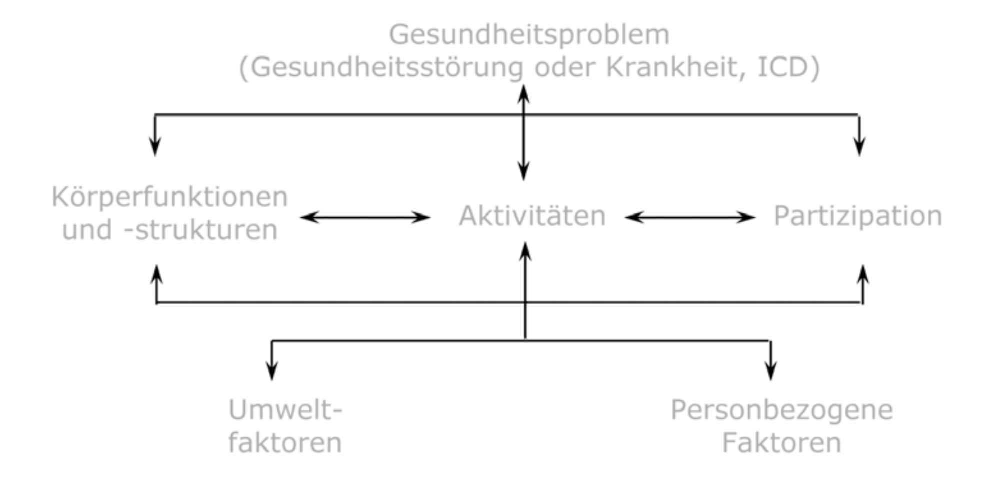
Das Phänomen einer „Behinderung" ist in den deutschen Gesetzen, beispielsweise im Behindertengleichstellungsgesetz (BGG)[2] oder dem Sozialgesetzbuch (SGB IX), folgendermaßen definiert: *„Menschen sind behindert, wenn ihre körperliche Funktion,*

---

[1] Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA), Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik. Repräsentative Befragung Schwangerer zum Thema Pränataldiagnostik 2006, BZgA Düsseldorf (2007).

[2] Behindertengleichstellungsgesetz 2002 (http://www.gesetze-im-internet.de/bgg/BJNR146800002.html) und Sozialgesetzbuch IX 2001 (http://www.gesetze-im-internet.de/sgb_9).

*geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist"* (§ 3 BGG). Die WHO[3] hat bis 2001 in ihrer Definition ICIDH (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps) von Behinderung verschiedene Begriffe unterschieden: zunächst die *Schädigung*, die als Verlust oder Anomalie einer psychologischen, physiologischen oder anatomischen Struktur oder Funktion gekennzeichnet ist. Aus einer *Schädigung* kann eine *Leistungsminderung* resultieren: eine Einschränkung der Fähigkeit oder auch die Unfähigkeit, eine Tätigkeit so auszuüben, wie es für einen Menschen als normal angesehen wird. Die *Behinderung* dagegen wird von der WHO als eine auf eine Schädigung oder Leistungsminderung zurückgehende Benachteiligung begriffen, die einen bestimmten Menschen teilweise oder ganz daran hindert, eine Rolle auszufüllen, die für ihn nach Alter, Geschlecht und soziokulturellen Faktoren normal wäre. Damit zielt die WHO bereits 2001 darauf, dass soziale Faktoren für das Ausmaß einer Behinderung bedeutsam sind. Dies wird in der Weiterentwicklung im Modell von Behinderung der International Classification of Functioning (ICF), die die ICIDH II der WHO ablöst, noch deutlicher: Der ICF liegt ein biopsychosoziales Modell von Behinderung zugrunde, wie aus folgender Abbildung ersichtlich wird.




**Modell der Behinderung nach ICF[4]**

[3] WHO 2001, ICIDH (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps).
[4] ICF 2005, http://www.dimdi.de/dynamic/de/klassi/downloadcenter/icf/endfassung/.

Neben dem Faktum der Beeinträchtigung nehmen bei dem Behinderungsbegriff der ICF die Kontextfaktoren eine wesentliche Rolle ein. So können persönliche oder auch Umweltfaktoren entscheidend dafür sein, ob sich eine Beeinträchtigung als Behinderung auswirkt. In einer Umgebung, die umfassend räumlich barrierefrei ist, wird sich ein Mensch mit Mobilitätseinschränkungen, die seine Beeinträchtigung darstellen, wenig oder auch gar nicht behindert sehen.

Die sogenannte Behindertenrechtskonvention (BRK), das Menschenrechtsdokument, das die grundlegenden Menschenrechte für Menschen mit Behinderung formuliert (siehe Anhang dieses Bandes), definiert seinen Bezugsgegenstand 2006 wie folgt: *„Zu den Menschen mit Behinderungen zählen Menschen, die langfristige körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, welche sie in Wechselwirkung mit verschiedenen Barrieren an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern können"* (Art. 1 Satz 2 BRK)[5]. Damit geht die Behindertenrechtskonvention von einem nicht feststehenden Behinderungsbegriff aus und orientiert sich ganz wesentlich an der Einschränkung der Teilhabe.

## II. Modelle von Behinderung

Das medizinische Modell, das klassische Modell der Betrachtung von Behinderung, geht vom Faktum der Beeinträchtigung aus und sieht Behinderung als Merkmal der einzelnen Person. Eine Person kann nicht sehen wie andere und ist deshalb behindert, behindert an der Ausübung der für Alter und Geschlecht üblichen Rollen, aber auch behindert an der Teilhabe in der Gemeinschaft. Dieses Modell geht von der Schädigung aus, setzt sie mit der Behinderung gleich und wird daher auch als defektorientiert bezeichnet. Im medizinischen Kontext, auch im Kontext von Pränataldiagnostik, ist eine solche Deutung sehr verbreitet: Die Medizin stellt klassischerweise die Pathologie fest und nimmt dabei keinen Unterschied zwischen Behinderung und Krankheiten vor, wie z.B. an der Einordnung der geistigen Behinderung in der Internationalen Klassifikation der Krankheiten (ICD - International Classification of Diseases) der WHO deutlich wird.[6]

Das soziale Modell von Behinderung unterscheidet dagegen zwischen der Beeinträchtigung der Person und der daraus resultierenden Behinderung. Das soziale Modell von Behinderung geht davon aus, dass bei Ausgleich der Beeinträchtigung keine Behinderung vorläge. Ein Beispiel hierfür ist, wenn ein fehlendes Bein durch eine Prothese ausgeglichen wird oder ein blinder Mensch Assistenz bekommt, die das fehlende Sehvermögen ausgleicht: Dann ist dieser an einer Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft nicht mehr gehindert und somit trotz seiner Beeinträchtigung überhaupt nicht mehr oder „weniger" behindert.

---

[5] Convention on the Rights of Persons with Disabilities, UN Doc A/RES/61/106, 2007, Deutsche Übersetzung beim Bundesministerium für Arbeit und Soziales unter http://www.bmas.de/DE/Service/Publikationen/a729-un-konvention.html.

[6] Geistige Behinderung wird unter F 70-74 in der International Classification of Diseases eingeordnet.

Wie alle Modellbildungen sind sowohl das medizinische als auch das soziale Modell Versuche, die Wirklichkeit zu erklären und zu systematisieren. Zwar lässt sich die komplexe Wirklichkeit von Modellen nicht umfassend beschreiben, allerdings betonen sie jeweils bestimmte Aspekte, je nach der Perspektive, die sie einnehmen. So betont das soziale Modell die gesellschaftliche Dimension von Behinderung und entspricht dem Empfinden von Menschen mit Behinderung, die sich oft viel stärker von den Rahmenbedingungen behindert sehen als von der Beeinträchtigung als solcher.[7] Das medizinische Modell dient häufig als Grundlage für diagnostische oder therapeutische Interventionen und hat gerade in der Vergangenheit einen erheblichen Normalisierungsdruck erzeugt. Ein eindrückliches Beispiel hierfür sind Armprothesen für Kinder mit Conterganfolgen in den 1960er und 70er Jahren, die am Kind mit Armen orientiert waren und nicht an den Bedürfnissen einer Bewältigung des Alltags.[8]

Deutlich wird aus der Beschäftigung mit den unterschiedlichen Definitionen und den beiden Modellen, dass jede Definition von Behinderung von den Rahmenbedingungen, der kulturellen Einordnung und der Perspektive abhängt. Art und Ausmaß einer Behinderung sind dabei ebenso von Rahmenbedingungen abhängig wie soziale Zuschreibungen oder Rollen: So galten Blinde im alten Griechenland keineswegs als behindert, sondern ganz im Gegenteil als besonders begabt, als weise Seher. Diese kulturelle Wandelbarkeit ist der Ansatzpunkt dafür, die Sichtweise auf das Phänomen Behinderung zu verändern. Die Bundesvereinigung Lebenshilfe beispielsweise, die größte Selbsthilfevereinigung von Menschen mit geistiger Behinderung und ihren Angehörigen, setzt darauf, übliche Klischees und Stereotypen von Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung zu verändern und deutlich zu machen, dass Menschen mit sogenannter geistiger Behinderung durchaus ein erfülltes, glückliches und selbstbestimmtes Leben führen können.[9]

## III. Entwicklung, Ziele und Methoden der Pränataldiagnostik

Ausgangspunkt für Untersuchungen während der Schwangerschaft, die zur Mutterschaftsvorsorge führten, war eine im Vergleich mit Nachbarländern hohe Mütter- und Kindersterblichkeit in Deutschland. Ziel dieser Untersuchungen war es daher, die Sterblichkeit zu vermindern und die Gesundheit von Mutter und Kind zu bewahren. Daneben wurden schon seit Anfang der 1960er Jahre Untersuchun-

---

[7] Einige unter vielen: Saal, F, Leben kann man nur sich selber, Essays und autobiographische Texte, Düsseldorf, 1995 sowie Vernaldi M und Köbsell S in Behinderung und medizinischer Fortschritt, 2003, http://wwwuser.gwdg.de/~asimon/bb_2003.pdf.

[8] Darstellung eines Mädchens ohne Arme mit Armprothesen in einem Filmbeitrag unter dem Stichwort „Normalisierung", Ausstellung Hygienemuseum: Der imperfekte Mensch, Dokumentation http://www.imperfekt.de/ausstellung.html.

[9] Diverse Veröffentlichungen der Bundesvereinigung Lebenshilfe: z.B. „Unser Kind," „Wir sind ganz normale Leute", Marburg, wie auch andere Eltern- bzw. Selbsthilfegruppen wie z.B. das Down-Syndrom Infocenter in Erlangen.

gen auf mögliche Behinderungen und Beeinträchtigungen der Leibesfrucht durchgeführt. Diese Untersuchungen orientierten sich zunächst am „Altersrisiko", also an dem erhöhten Risiko bei zunehmendem Alter der Mutter, ein Kind mit Chromosomenstörungen, insbesondere einer Trisomie 21 zu erwarten. Aus dieser Betrachtung des „Altersrisiko" entwickelte sich in den folgenden Jahrzehnten eine Form der selektiven Pränataldiagnostik, die gezielt nach bestimmten Behinderungen sucht.

Leitbehinderung im Rahmen der Entwicklung von Pränataldiagnostik war und ist dabei die Trisomie 21, wie sich im historischen Zeitlauf leicht zeigen lässt: 1967 war die erste Diagnose mit invasiver Pränataldiagnostik eine Trisomie 21. Seitdem ist wesentliches Ziel der Weiterentwicklung von Pränataldiagnostik die frühere und vollständigere Erfassung von Trisomie 21. Die Gynäkologin und Medizinethikerin Barbara Maier beschreibt das Down-Syndrom als gesellschaftliche Demarkationslinie[10]: Die Abtreibung eines Kindes mit Trisomie 21 wird gesellschaftlich toleriert, ja sogar erwartet. Die Abtreibung eines Kindes mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalte dagegen wird nach anfänglicher Toleranz weithin abgelehnt. Ein Punkt, der hierzu wesentlich beitragen könnte, ist die geistige Behinderung, die Kinder mit Down-Syndrom aufweisen. So zeigen sich deutliche Unterschiede in der Quote an Schwangerschaftsabbrüchen bei schwerwiegenden körperlichen oder Organfehlbildungen im Vergleich zu Behinderungen, die eine kognitive Beeinträchtigung beinhalten.[11] Bei den Behinderungen mit kognitiver Beeinträchtigung ist die Abbruchquote signifikant höher, obwohl die Prognose für ein Leben, auch für ein glückliches Leben deutlich besser sein kann. Der Humangenetiker Henn kommentiert diese Ausrichtung in einem Beitrag zum neuen Bluttest[12] gerade in den Auswirkungen auf die Menschen selbst und ihre Familien kritisch: *„Als für die Familien verheerender sozialer Kollateralschaden wird dadurch das in der Bevölkerung schon weitverbreitete, medizinisch wie ethisch durch nichts begründbare Bild des Down-Syndroms als diejenige Form von Behinderung verfestigt, mit der ein Kind keinesfalls geboren werden dürfe."* Eine Forschergruppe im deutschsprachigen Raum, die eine Untersuchung der Nackenfaltendichte durchführte, nannte sich Down-Syndrom-Screening-Gruppe, was diese Zielsetzung unterstreicht.[13] Mit dem „Pränatest R", dem Nachweis fehlender DNA aus dem mütterlichen Blut, ist nun tatsächlich ein Test entwickelt worden, der sich für ein Screening, eine Reihenuntersuchung auf Trisomie 21 eignet. Eine Ergänzung

---

[10] Maier, B, Ethik in der Gynäkologie und Geburtshilfe, Springer, (2000), Berlin.

[11] Lenhard, W, Die psychosoziale Stellung von Eltern behinderter Kinder im Zeitalter der Pränataldiagnostik, Inaugural Dissertation, Würzburg (2004).

[12] Henn, W; Schmitz, D, Pränataldiagnostik: Paradigmenwechsel, Dtsch Ärztebl 2012, 109 (25), A1306-7.

[13] Gasiorek-Wiens, A. et al. (German-speaking Down Syndrome Screening Group): Screening for trisomy 21 by fetal nuchal translucency and maternal age: a multicenter project in Germany, Austria and Switzerland, Ultrasound Obstet Gynecol (2001) Dec; 18(6):645-8.

um weitere Trisomien bzw. die Monosomie der Geschlechtschromosomen ist seit Mai 2013 in Deutschland verfügbar.[14]

Ein durchgängiges Merkmal von Pränataldiagnostik ist der defizitorientierte Blick, der auf die Identifikation der Behinderung zielt. In der Durchführung von Pränataldiagnostik wird zur Inanspruchnahme eine individuelle Entscheidung der Frau verlangt, diese allerdings nicht umfassend aufgeklärt.[15] Auch die Frage des Schwangerschaftsabbruchs wird als individuelle Entscheidung der Frau bzw. des Paares gesehen – allerdings bei klarer gesellschaftlicher Erwartungshaltung: Untersuchungen[16] bspw. von Wohlfahrt zeigen, wie „selbstverständlich" ein Abbruch bei einem behinderten Kind zu sein scheint.

*„Ich war geschockt, dass es für alle Leute so klar war, dieses Kind abzutreiben; ja, dass es schon fast nicht erlaubt war, sich dafür zu entscheiden. Dass das der einfachere Weg sein sollte, hat in mir viel Widerstand ausgelöst, und ich hatte das starke Gefühl, dass ich mein Kind beschützen muss.“*[17]

Darüber hinaus ist eine individuelle Entscheidung im deutschen Recht nicht vorgesehen, es handelt sich bei § 218a Abs. 2 StGB vielmehr um eine medizinische Indikation, d.h. Arzt oder Ärztin trifft eine Prognoseentscheidung, inwieweit bei Weiterführung der Schwangerschaft eine Beeinträchtigung des Lebens oder der Gesundheit der Frau gegeben ist, wobei er selbstverständlich die Angaben der Frau zu ihrem Leben und zu möglichen Gefährdungen ihrer Gesundheit für seine Indikationsstellung berücksichtigen muss. De facto ist es allerdings eine Entscheidung der Frau, zumindest solange sie sich in gesellschaftlich akzeptierten Bahnen bewegt. Dies bedeutet: Bei einem Kind mit Trisomie 21 wird eine medizinische Indikation auf Wunsch der Frau ohne weitere Nachfragen gestellt. Daher wird die Regelung auch, in Erweiterung des Wortlauts des Gesetzes, „medizinisch-soziale Indikation“ genannt. Die Tragfähigkeit der Entscheidung ist dabei durchaus unterschiedlich; Rohde/Woopen fanden nach 2 Jahren bei nur 50 % der Frauen[18], dass diese in der Frage des Schwangerschaftsabbruchs bei Behinderung des Kindes sicher ebenso

---

[14] PanoramaTest R.

[15] Francke R, Regenbogen D, Rechtsgutachten. Der Schutz des Selbstbestimmungsrechts der Frau bei der Betreuung nach den Mutterschafts-Richtlinien des Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen, Rundbrief 13 des Netzwerkes gegen Selektion durch Pränataldiagnostik (Sonderheft Rechtsgutachten), Düsseldorf (März) 2002, S. 6-27, auch BZgA 2007.

[16] Die Autorin selbst ist in Seminaren mit Medizinstudenten von diesen bereits mehrfach gefragt worden, ob das mit ihrem Kind denn wirklich hätte sein müssen; Vgl. auch Wocken, H. Der Zeitgeist: Behindertenfeindlich? Einstellungen zu Behinderten zur Jahrtausendwende. In F. Albrecht, A. Hinz & V. Moser (Hrsg.), Perspektiven der Sonderpädagogik: Disziplin- und professionsbezogene Standortbestimmungen (283-306). Neuwied, 2000.

[17] Wohlfahrt, B, Gründe und beeinflussende Faktoren für die Fortsetzung der Schwangerschaft nach der Diagnose eines Down-Syndroms, Der andere Verlag (2002), Osnabrück.

[18] Beck-Gernsheim, E Welche Gesundheit wollen wir?: Dilemmata des medizintechnischen Fortschritts, Frankfurt, 1995.

wieder entschieden hätten: „*Das Ergebnis zeigt, dass etwas mehr als die Hälfte der Frauen auch nach zwei Jahren die getroffene Entscheidung für richtig hielten. Immerhin sind aber bei der Hälfte der Frauen zumindest Unsicherheiten – bei einigen starke Zweifel – bezüglich der damaligen Entscheidung zu vermerken. …Der höchste Anteil von Frauen, die unsicher waren oder eventuell eine andere Entscheidung getroffen hätten, fand sich in der Gruppe mit Schwangerschaftsabbruch.*“ Ein Grundproblem bei der Entscheidungsfindung bleibt die Ambivalenz und die verdeckten Botschaften rund um die Pränataldiagnostik in unserer Gesellschaft.[19]

Das Ziel der auch selektiv genannten Pränataldiagnostik ist die frühzeitige und vollständige Diagnose, anders ausgedrückt eine hohe Detektionsrate von chromosomalen Störungen wie beispielsweise der Trisomie 21, genetischen Störungen wie beispielsweise der Mukoviszidose oder auch Fehlbildungen mit und ohne genetische Ursachen. Ultraschall ist dafür neben der invasiven Pränataldiagnostik, bei der die Chromosomen strukturell oder mittels molekulargenetischer Verfahren einzelne Gene untersucht werden, eine wesentliche Methode der Pränataldiagnostik.[20] Daher wird zwischen der invasiven Pränataldiagnostik, z.B. der Fruchtwasseruntersuchung oder der Chorionzottenbiopsie, die 1967 bzw. 1983 erstmals durchgeführt worden sind, und sogenannten nichtinvasiven Verfahren wie der Ultraschalldiagnostik unterschieden. Typisch für die Ultraschalldiagnostik ist, neben der direkten Bildgebung, die beispielsweise einen Herzfehler oder eine Darm- oder Nierenfehlbildung darstellen kann, die Suche nach sogenannten Softmarkern. Softmarker sind hierbei spezifische sonographisch feststellbare Zeichen, die auf eine Behinderung hinweisen können. Bei diesen Softmarkern ist jedoch typisch, dass in der Regel nicht mehr als 30 % der Kinder, die einen bestimmten Softmarker aufweisen, tatsächlich eine Behinderung haben. Ein Problem der sonographischen Softmarker ist daher, dass sie bei vielen Frauen positiv sind, ohne dass eine Behinderung des Kindes vorliegt: Die Nackenfalte beispielsweise ist bei jeder achten Frau positiv und weist auf eine mögliche Behinderung des Kindes hin.[21] Allerdings sind über 90 % aller Kinder, bei denen eine verdickte Nackenfalte gefunden wird, nicht behindert.[22] Diese massenhafte Verunsicherung schwangerer Frauen durch „positive“ Softmarker ist eine der wesentlichen „Nebenwirkungen“ der Pränataldiagnostik. Sie schürt die Angst vor einem Kind mit Behinderung in besonderer Weise, obwohl 97 % aller Kinder ohne Behinderung zur Welt kommen.

Aktuelle Weiterentwicklungen der Pränataldiagnostik sind die Feststellung fetaler DNA, d.h. der kindlichen Erbsubstanz aus dem mütterlichen Blut. Der große Vorteil dieser Methode ist, dass diesem Eingriff keine Gefährdung des Kindes in

---

[19] Rohde/Woopen: Psychosoziale Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik Evaluation der Modellprojekte in Bonn, Düsseldorf und Essen, 2007, S.90 in Zahlen: Jederzeit wieder diese Entscheidung treffen würden 50% bezogen auf alle Frauen, 48,4 % bei den Frauen mit Abbruch.

[20] Wieacker, P; Steinhard, J, Pränataldiagnostik genetischer Erkrankungen, Dtsch Ärztebl Int 2010, 107 (48).

[21] Gasiorek-Wiens a.a.O.

[22] Gasiorek-Wiens a.a.O.

Gestalt eines Totgeburtsrisikos immanent ist. Es beschränkt sich auf eine einfache Blutabnahme im ersten Drittel der Schwangerschaft. Eine Gefährdung des Ungeborenen besteht allerdings, wenn es sich um ein Kind mit Trisomie 21 handelt, da dieser Befund in aller Regel zum Abbruch der Schwangerschaft führt.[23] Eine weitere aktuelle Entwicklung der Pränataldiagnostik ist die genetische Untersuchung der potentiellen Eltern vor der Befruchtung.[24] Es gibt verschiedene Testverfahren, die die Erbanlagen untersuchen, zumeist auf eine Vielzahl möglicher genetischer Beeinträchtigungen, und damit ein erhöhtes Risiko bei einer Schwangerschaft eines Paares vorhersagen können.

Die Indikation zur Durchführung der Pränataldiagnostik wird in der Praxis aus unterschiedlichen Gründen gestellt: Einerseits ohne Anhaltspunkte für eine Behinderung des Ungeborenen, andererseits bei Verdachtsmomenten. Nach einer Untersuchung der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung werden in etwa 85 % der Schwangerschaften Verfahren der pränatalen Diagnostik[25] auf eine Behinderung des Kindes angewandt. Diese breit angewandte Pränataldiagnostik erfolgt zumeist ohne Anlass und ist eher mit einer Reihenuntersuchung zu vergleichen als mit einer gezielten Diagnostik.[26] Dabei kann die Frage nach dem Ziel bzw. der Rechtfertigung solcher Reihenuntersuchungen gestellt werden.

Bei Frauen, die ein erhöhtes familiäres Risiko aufweisen, bereits ein Kind mit Behinderung bekommen haben oder auch bei denen sich bestimmte Vorzeichen einer Behinderung gezeigt haben, findet dagegen eine gezielte Pränataldiagnostik statt. Diese sucht nicht ungezielt nach verschiedenen angeborenen Beeinträchtigungen oder Fehlbildungen, sondern richtet sich ganz gezielt auf die Behinderung, die bereits aufgetreten ist oder für die ein besonderes Risiko besteht. Bei dieser Form der Pränataldiagnostik findet häufig eine humangenetische Beratung und Aufklärung statt, nach der die durchzuführenden Maßnahmen geplant werden. Bei der ungezielten Pränataldiagnostik dagegen ist eine umfassende Aufklärung und Information der werdenden Mutter sehr selten.[27]

Bei der Häufigkeit durchgeführter Untersuchungen der Pränataldiagnostik zur Diagnose von Behinderungen in der Schwangerschaft lässt sich zeigen, dass Pränataldiagnostik in der Schwangerschaft zum Routineverfahren geworden ist. Das medizinische, defektorientierte Modell von Behinderung ist dabei leitend. Die Entscheidung für oder gegen einen Schwangerschaftsabbruch wird dagegen in der Regel auf die Frau oder das Paar zurückgeführt. Damit kommt es zu einer individualisierten Entscheidung und Verantwortung der werdenden Mutter oder des

[23] Klinkhammer, G; Richter-Kuhlmann, E, Praenatest: Kleiner Test, große Wirkung, Dtsch Arztebl 2013; 110 (5).

[24] Kingsmore, S. Carrier Testing for Severe Childhood Recessive Diseases by Next-Generation Sequencing, Sci Transl Med 12 January 2011: Vol. 3, Issue 65, p. 65ra4

[25] BZgA a.a.O.

[26] Wieacker, P; Steinhard, J, Pränataldiagnostik genetischer Erkrankungen, Dtsch Ärztebl Int 2010, 107 (48), 857-62.

[27] BZgA a.a.O.

Paares, die die Innensicht von Menschen mit Behinderung nicht berücksichtigt.[28] Nach der Änderung des Schwangerschaftskonfliktgesetzes ist zwar eine Information über das Leben mit einem behinderten Kind vorgeschrieben, auch die Kontaktaufnahme zu einer psychosozialen Beratungsstelle muss angebahnt werden (vgl. § 2a SchKG), allerdings wird diese Beratung noch immer selten und häufig ohne dezidierte Empfehlung des behandelnden Arztes oder der behandelnden Ärztin durchgeführt.[29] Mit der Pränataldiagnostik nimmt die Bedeutung von Medizin in der Schwangerenbetreuung weiter zu. Eine in den allermeisten Fällen völlig unauffällig verlaufende Phase im Leben einer Frau wird zum medizinischen Problemfall: In Deutschland sind 70 % aller Schwangeren als Risikoschwangere eingestuft. Gleichzeitig fühlen sie sich für das Wohlbefinden und die Gesundheit des Kindes verantwortlich, *„weil es fast verantwortungslos gewesen wäre, diese Untersuchung nicht zu machen, (…) aber nicht um zu sehen, es könnte mich wirklich treffen, (…) sondern um es auszuschließen“*.[30]

Als weiteres Ergebnis aus der Untersuchung der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung über die Auswirkung von Pränataldiagnostik auf das Schwangerschaftserleben zeigt sich, dass Frauen in der Schwangerschaft wenig Interesse an der Aufklärung über mögliche Behinderungen haben. Zeigt sich dagegen eine Auffälligkeit in der Pränataldiagnostik, geben Frauen in dieser Studie an, schlecht informiert worden zu sein, insbesondere über das Leben mit einem behinderten Kind und über bestehende Unterstützungsmöglichkeiten.[31] Daraus folgern die Autorinnen, dass schwangere Frauen sich von Pränataldiagnostik vor allem die Aussage erhoffen, dass „alles in Ordnung“ sei. Aus diesem Grund seien sie auch nicht an einer umfassenden Aufklärung interessiert, die ja dazu führen würde, dass sie sich mit den Risiken bei einer Schwangerschaft auseinandersetzen müssten. Problematisch bleibt, dass viele Ängste und Befürchtungen von Schwangeren zur Behinderung ihres Kindes gerade aus pränataldiagnostischen Untersuchungen resultieren. Wie zuvor am Beispiel der Softmarker ausgeführt, haben viele pränataldiagnostische Untersuchungen keine hohe Spezifität, d.h. sie sind bei vielen Frauen positiv, auch wenn diese kein Kind mit Behinderung erwarten.

Aus der Bereitschaft, so viele Frauen ohne wirklichen Anlass zu verunsichern, um Kinder mit Behinderung vorgeburtlich zu identifizieren, könnte man den Schluss ziehen, dass die Gesellschaft ein besonders großes Interesse an der Vermeidung behinderten Lebens hat. Parallel dazu ist allerdings festzustellen, dass der gesetzliche Schutz von Menschen mit Behinderung, ihre zunehmende Gleichstellung und die individuellen Unterstützungs- und Fördermöglichkeiten für Menschen mit Behinderung aktuell besonders ausgeprägt sind. Daraus lassen sich zwei

[28] Wohlfahrt a.a.O.

[29] Erste Ergebnisse einer vom Familienministerium geförderten Studie dazu präsentieren: Rummer, A et al., Pränataldiagnostik und Schwangerschaftsabbruch: Zusammenarbeit über Fachgrenzen hinweg, Dtsch Ärztebl 2011, 108 (38).

[30] Wohlfahrt a.a.O.

[31] BZgA a.a.O.

parallele gesellschaftliche Trends herauslesen: Einerseits unternimmt die Gesellschaft viel, damit Kinder mit Behinderung nicht geboren werden, sondern einem Abbruch zugeführt werden; andererseits versorgt sie Menschen mit Behinderung in guter Weise, wenn sie einmal geboren sind.

Hierbei bleibt die Frage, was die nahezu automatische Konsequenz eines Abbruchs z.B. bei der Diagnose eines Down-Syndroms an Auswirkungen auf geborene Menschen mit Down-Syndrom hat. Viele Menschen mit Down-Syndrom sind in der Lage zu begreifen, was bei Pränataldiagnostik geschieht. Auch werden Eltern von Kindern mit Down-Syndrom häufig gefragt, ob sie *„das denn nicht gewusst hätten“*[32]. Mit dieser Äußerung wird vorausgesetzt, dass das Kind dann doch wohl nicht geboren worden wäre. Daraus lässt sich die Frage ableiten, ob eine breit durchgeführte Pränataldiagnostik letztlich zu einem Abnehmen der Solidarität gegenüber Menschen mit Behinderung führt. Bemerkenswert ist, dass ausgerechnet die gezielte Suche nach Menschen mit Down-Syndrom eigentlich unverständlich ist: Sie selbst wie auch ihre Familien, die das Kind mit Down-Syndrom zumeist nicht missen möchten, haben in aller Regel eine gute Lebensqualität. Damit wird eine gesellschaftliche Anspruchshaltung erzeugt: Durch die moderne Pränataldiagnostik scheint heute die Wunschvorstellung von einem gesunden Kind machbar, zumindest aber die Geburt eines behinderten Kindes vermeidbar. Dazu schreibt der Humangenetiker Henn:

> *„Aus dem intensiven Wunsch, die eigenen Kinder mögen gesund sein, hat sich parallel zu den Fortschritten der Medizin der früher übliche Fatalismus nach dem Motto „Der Herr hat's gegeben, der Herr hat's genommen“ in eine mitunter geradezu neurotische Anspruchshaltung auf vorzeigbare und pflegeleichte Kinder gewandelt... Es hat sich die Vorstellung verbreitet, dass gesunde Eltern sich heutzutage darauf verlassen könnten, auch gesunde Kinder zu bekommen; verbleibende Zweifel ließen sich mit vorgeburtlichen Untersuchungen ausräumen. Schlimmer noch ist der notorische Umkehrschluss, wenn ein Kind behindert geboren werde, hätten seine Eltern wohl etwas falsch gemacht. All dies ist in mehrerlei Hinsicht ein Irrglaube“*[33].

Letztlich muss man sagen, dass die Pränataldiagnostik in der Weise, in der sie in Deutschland angewandt wird, nicht auf das Leben mit einem behinderten Kind vorbereitet. Es wird nicht einmal darüber entsprechend aufgeklärt. Die gesellschaftliche Erwartungshaltung, ein Kind mit Behinderung müsse nicht mehr sein, kann dagegen dazu führen, dass es Eltern schwerer fällt, ihr Kind mit Behinderung anzunehmen. Da etwa nur 25 % der angeborenen Behinderungen vorgeburtlich

[32] Lenhard a.a.O.

[33] Henn, W (2004): Warum Frauen nicht schwach, Schwarze nicht dumm und Behinderte nicht arm dran sind. Der Mythos von den guten Genen., Herder, Freiburg.

entdeckt werden können[34] und 95 % der Behinderungen nach der Geburt entstehen, bleibt Behinderung jedenfalls ein Phänomen unserer Gesellschaft. Daher sollte die Bewältigung eines Lebens mit Behinderung nicht zusätzlich durch einen defizitorientierten und diskriminierenden Blick erschwert werden. Die Behindertenrechtskonvention steht dafür, Menschen mit Behinderung in ihrem Beitrag für die Gesellschaft wertzuschätzen[35] – diese Verpflichtung hat Deutschland mit der Ratifizierung übernommen.

## IV. Fazit

Zusammenfassend zeigt sich: In der Weiterentwicklung der Pränataldiagnostik drückt sich das Vorherrschen des medizinischen Modells von Behinderung in der Gesellschaft aus, auch als Erwartung an die Begleitung von Schwangeren. Parallel wird jedoch auch auf das soziale Modell in der Ausgestaltung von behindertenspezifischen Regelungen, z.B. im Sozialgesetzbuch IX oder im Behindertengleichstellungsgesetz, zurückgegriffen, jetzt auch in der Umsetzung der Behindertenrechtskonvention. Dennoch prägt das soziale Modell den gesellschaftlichen Alltag deutlich weniger. Als letzte Bemerkung sei hinzugefügt, dass das neue Gendiagnostikgesetz als Indikation für eine Pränataldiagnostik, die mit gendiagnostischen Verfahren einhergeht, nur Untersuchungen zu medizinischen Zwecken erlaubt, die auf genetische Eigenschaften abzielen, die die Gesundheit des Embryo beeinträchtigen (§ 15 GenDG). Das Down-Syndrom wird in der Gendiagnostikkommission z.B. über die Einbeziehung des Down-Syndroms über das Ersttrimesterscreening in die Richtlinie zur vorgeburtlichen Risikoabklärung, die die Richtlinien für die Auslegung und Anwendung des Gendiagnostikgesetzes berät, unzweifelhaft als Zustand, bei dem genetische Eigenschaften die Gesundheit beeinträchtigen, gesehen. Demgegenüber beschreiben viele Familien, die ein Kind mit Down-Syndrom großziehen, manche von ihnen auch als adoptierte Kinder, ihre Kinder als ganz besonders liebenswerte Menschen mit einer besonderen Lebensform. Damit bleibt das Dilemma bestehen, dass ausgerechnet das Down-Syndrom die Leitbehinderung der Pränataldiagnostik ist, obwohl Menschen mit Down-Syndrom in unserer Gesellschaft ein glückliches und erfülltes Leben führen können – häufig weitgehend selbstständig.

[34] Persönliche Mitteilung Henn, 2009.

[35] Siehe Präambel m) und Artikel 8 der Convention on the Rights of Persons with Disabilities, UN Doc. A/RES/61/106, 2007, Deutsche Übersetzung beim Bundesministerium für Arbeit und Soziales unter http://www.bmas.de/DE/Service/Publikationen/a729-un-konvention.html.

## Literatur

Baldus, M, Von der Diagnose zur Entscheidung, Eine Analyse von Entscheidungsprozessen für das Austragen der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose Down-Syndrom, Bad Heilbrunn (2006)

Beck-Gernsheim, E, Welche Gesundheit wollen wir?: Dilemmata des medizintechnischen Fortschritts, Frankfurt (1995).

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA), Schwangerschaftserleben und Pränataldiagnostik. Repräsentative Befragung Schwangerer zum Thema Pränataldiagnostik 2006, BZgA Düsseldorf (2007).

Francke R, Regenbogen D, Rechtsgutachten. Der Schutz des Selbstbestimmungsrechts der Frau bei der Betreuung nach den Mutterschafts-Richtlinien des Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen, Rundbrief 13 des Netzwerkes gegen Selektion durch Pränataldiagnostik (Sonderheft Rechtsgutachten), Düsseldorf (März) (2002), S. 6-27

Henn, W, Warum Frauen nicht schwach, Schwarze nicht dumm und Behinderte nicht arm dran sind. Der Mythos von den guten Genen. Herder, Freiburg, (2004)

Henn, W; Schmitz, D, Pränataldiagnostik: Paradigmenwechsel, Dtsch Ärztebl 2012, 109 (25), A1306-7

Lenhard, W, Die psychosoziale Stellung von Eltern behinderter Kinder im Zeitalter der Pränataldiagnostik, Inaugural Dissertation Würzburg (2004)

Maier, B, Ethik in der Gynäkologie und Geburtshilfe, Springer, Berlin, (2000)

Rohde, A/Woopen, C: Psychosoziale Beratung im Kontext von Pränataldiagnostik Evaluation der Modellprojekte in Bonn, Düsseldorf und Essen (2007)

Saal, F, Leben kann man nur sich selber, Essays und autobiographische Texte, Düsseldorf (1995)

Strachota, A, Zwischen Hoffen und Bangen Frauen und Männer berichten über ihre Erfahrungen mit pränataler Diagnostik, Frankfurt a. M., (2006)

Wieacker, P; Steinhard, J, Pränataldiagnostik genetischer Erkrankungen, Dtsch Ärztebl Int 2010, 107 (48), 857-62

Wohlfahrt, B, Gründe und beeinflussende Faktoren für die Fortsetzung der Schwangerschaft nach der Diagnose eines Down-Syndroms, Der andere Verlag, Osnabrück (2009)

# Die UN-Behindertenrechtskonvention und der Anspruch behinderter Menschen auf gesellschaftliche Anerkennung – sozialethische Überlegungen zur Praxis der Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik

*Prof. Dr. rer. nat. Dr. phil. Sigrid Graumann*

## I. Gesellschaftliche „Lebenswertbewertung"

In ethischen Diskussionen über die moderne medizinische Forschung und Praxis werden „Behinderung" und „Leiden" oft in einem Atemzug genannt. Die ethischen und politischen Diskussionen über die Pränataldiagnostik und die Präimplantationsdiagnostik zeigen, dass das „Leiden" an Behinderungen – in erster Linie aus der Perspektive „Nicht-Behinderter" formuliert – der ethischen Legitimation der Verfahren dienten. Dabei geht es primär um die Vermeidung des „Leidens" von Eltern durch die Geburt eines behinderten Kindes. Dahinter steht ein Verständnis von Behinderung als vermeidbare und nach Möglichkeit zu vermeidende Lebensform. Viele Menschen mit Behinderung fühlen sich dadurch diskriminiert und in ihrer Existenzberechtigung in Frage gestellt.

In der ethischen Diskussion wird oft wenig Verständnis für solche Positionen gezeigt. So wird beispielsweise darauf verwiesen, dass auch die Bekämpfung der Kinderlähmung mit der Schluck-Impfung keine Menschen diskriminiert, die durch die Folgen der Kinderlähmung beeinträchtigt sind. Dieser Vergleich hinkt aber. Es sind unterschiedliche Sachverhalte, ob mit medizinischer Hilfe die Entstehung von Behinderungen oder die Existenz von Menschen mit Behinderung verhindert wer-

den soll. Außerdem wird argumentiert, es sei doch vollkommen verständlich, dass sich werdende Eltern ein gesundes Kind wünschen. Die ganz private Entscheidung, medizinische Hilfe in Anspruch zu nehmen, um kein behindertes Kind zu bekommen, habe nichts mit Behindertenfeindlichkeit zu tun. Kein behinderter Mensch werde dadurch in seiner eigenen Entfaltungsmöglichkeit eingeschränkt. Diese Antwort aber greift zu kurz, weil sie die Entscheidung gegen ein behindertes Kind nur aus *individualethischer* Sicht betrachtet, die gesellschaftlichen Implikationen der Praxis der pränatalen Diagnostik aber ausblendet. Letztere sollen in diesem Beitrag aus *sozialethischer* Sicht vor dem Hintergrund der UN-Behindertenrechtskonvention näher thematisiert werden.

## II. UN-Behindertenrechtskonvention

Die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK [siehe auch Anhang zu diesem Band]), die im Dezember 2006 von der Generalversammlung der Vereinten Nationen verabschiedet wurde, ist in Deutschland seit März 2009 in Kraft. Damit haben wir uns dazu verpflichtet, die Lebenssituation von Menschen mit Behinderung grundlegend zu verbessern, sie umfassend vor Diskriminierung zu schützen und ihnen ein selbstbestimmtes Leben inmitten der Gesellschaft zu ermöglichen. Gleichzeitig gilt die Verhinderung der Geburt behinderter Kinder mehr denn je als legitimes Ziel der Medizin. Im Juli 2011 wurde ein Gesetz verabschiedet, nach dem künftig eine Präimplantationsdiagnostik (PID) zulässig sein soll, wenn Paare aufgrund ihrer genetischen Veranlagung eine „hohe Wahrscheinlichkeit für eine schwerwiegende Erbkrankheit beim Kind“ oder „für eine Tot- oder Fehlgeburt“ haben (vgl. § 3a Abs. 2 ESchG). Diese Paare werden zukünftig die Möglichkeit haben, mehrere Eizellen im Labor befruchten zu lassen und nach einem Gentest nur diejenigen für die Herbeiführung einer Schwangerschaft zu verwenden, die die gesuchte genetische Veränderung nicht tragen. Außerdem wurde vor kurzem ein neues Verfahren der Pränataldiagnostik (PND) auf dem Markt eingeführt, mit dem das Vorliegen eines Down Syndroms beim Ungeborenen durch eine Analyse des mütterlichen Blutes festgestellt werden kann, so dass die Schwangerschaft gegebenenfalls abgebrochen werden kann (Bißwanger-Heim 2012). In beiden Fällen handelt es sich um reine Selektionsverfahren ohne therapeutische Zielsetzung, was vor allem von Vertretern der Behindertenbewegung kritisiert wird. Unter Berufung auf die UN-BRK wenden sie sich gegen die Zulassung bzw. Einführung der Verfahren, weil sie darin eine Infragestellung der Existenzberechtigung von Menschen mit Behinderung sehen.

Die Frage, ob die rechtliche Zulassung von PID und neuen Verfahren der PND mit der UN-BRK vereinbar ist oder nicht, ist allerdings weniger leicht zu beantworten, als dies manchmal angenommen wird. In Artikel 10 der UN-BRK heißt es: „States Parties reaffirm that every human being has the inherent right to life and shall take all necessary measures to ensure its effective enjoyment by per-

sons with disabilities on an equal basis with others." Das bedeutet, dass jedes Kind, das mit einer Behinderung geboren wird, ein Recht auf Leben hat. Positionen von Bioethikern wie Peter Singer oder Jeff McMahan, die die Tötung von Neugeborenen mit Behinderung unter bestimmten Umständen für ethisch erlaubt oder sogar geboten halten, sind vor diesem Hintergrund zurückzuweisen (vgl. Singer 1993 und McMahan 2002). Für Embryonen und Föten mit Behinderung gilt dies jedoch nicht in gleicher Weise, weil nur geborenen Menschen der Status als Menschenrechtssubjekt zukommt.

In den Gremien der Vereinten Nationen wurde immer wieder über den Schutz des ungeborenen Lebens kontrovers diskutiert und auch in den Verhandlungen über die UN-BRK war dies Gegenstand der Debatte. Bisher wurden jedoch Anträge, das Leben von Embryonen und Föten in den Schutzbereich der Menschenrechte einzubeziehen, immer abgelehnt (vgl. Cook 1992). Das bedeutet, dass gesetzliche Regelungen, die die Selektion von Embryonen oder den Abbruch einer Schwangerschaft nach PND zulassen, nicht im Widerspruch mit dem Recht auf Leben in der UN-BRK stehen. Unabhängig davon, welche Position man in der ethischen Kontroverse über die Schutzwürdigkeit ungeborenen Lebens einnimmt, muss man das zur Kenntnis nehmen. Daraus aber den Schluss zu ziehen, PND und PID seien mit der UN-BRK vereinbar, ist ebenfalls zu einfach. Allerdings sind hier andere Regelungen der Konvention relevant als das Recht auf Leben: Zu nennen ist vor allem Artikel 8 der Konvention, der die Vertragsstaaten dazu verpflichtet, „Klischees, Vorurteile und schädliche Praktiken gegenüber Menschen mit Behinderungen (…) zu bekämpfen". Im Folgenden soll die These verteidigt werden, dass PND und PID in dem hier gemeinten Sinn schädliche Praktiken gegenüber Menschen mit Behinderung darstellen und aus diesem Grund nicht mit dem Geist der UN-BRK vereinbar sind.

„Inklusion" ist der Schlüsselbegriff der neuen UN-BRK. Damit ist gemeint, dass behinderte Menschen künftig in allen Gesellschaftsbereichen freiheitlich und gleichberechtigt mit nicht behinderten Menschen einbezogen sein sollen (Graumann 2011: 26-79). Die UN-BRK macht dabei zunächst nur das, was offensichtlich gefordert ist, nämlich die gleichen Rechte für alle behinderten Menschen in den einzelnen Menschenrechtsnormen zu betonen. Dort aber, wo sich in der Praxis gezeigt hat, dass nicht alle behinderten Menschen ihre Rechte tatsächlich wahrnehmen können, auch wenn ihnen formal die gleichen Rechte zugestanden werden, wurden einzelne Menschenrechtsnormen entsprechend – unter Berücksichtigung der diversen Lebenslagen und damit verbundenen spezifischen Unrechtserfahrungen – konkretisiert, präzisiert und erweitert (Graumann 2011: 51-75). Die UN-BRK hat somit keine neuen, exklusiven Rechte für behinderte Menschen geschaffen. Das würde auch nicht der Menschenrechtsidee entsprechen. Indem sie aber die allgemeinen Menschenrechte für behinderte Menschen präzisiert und konkretisiert, fordert sie umfassende und weitreichende gesellschaftliche Veränderungen hinsichtlich der gesellschaftlichen Anerkennung von Menschen mit Behinderung (vgl. Kayess/French 2008: 32).

Bemerkenswert ist in diesem Zusammenhang, wie der Begriff „Behinderung" in der Konvention verwandt wird. Die Konvention erläutert den Begriff und führt ein offenes Konzept von Behinderung ein (Aichele 2008: 5). Damit wird das defektorientierte medizinische Modell von Behinderung zu Gunsten des sozialen Modells, das Behinderung in der Wechselwirkung zwischen dem Menschen und seiner Umwelt sieht, zurückgewiesen. Deshalb wurde in der UN-BRK auch auf eine abschließende Definition von „Behinderung" verzichtet und stattdessen in Artikel 1 der Kreis der Personen mit Behinderungen festgelegt als „Menschen, die langfristige körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, die in Wechselwirkung mit verschiedenen Barrieren ihre volle und wirksame Teilhabe gleichberechtigt mit anderen an der Gesellschaft behindern können."

Forderungen, die sich aus dem Leitbild der Inklusion ergeben, sind außerdem im Lichte des Verständnisses von „Diskriminierung" in der UN-BRK zu interpretieren. In der UN-BRK hat sich ein erweitertes Verständnis von „Diskriminierung" auf Grund der Einsicht niedergeschlagen, dass das Ziel der vollen gesellschaftlichen Inklusion von behinderten Menschen nur erreicht werden kann, wenn sowohl die Forderungen nach Gleichberechtigung als auch die Forderungen nach gesellschaftlicher Anerkennung erfüllt werden. Mit „Diskriminierung" ist in Artikel 2 der Konvention dementsprechend nicht nur das willkürliche Vorenthalten gleicher Rechte gemeint, sondern „jede Unterscheidung, Ausschließung oder Beschränkung aufgrund von Behinderung, die zum Ziel oder zur Folge hat, dass das auf die Gleichberechtigung mit anderen gegründete Anerkennen, Genießen oder Ausüben aller Menschenrechte und Grundfreiheiten" beeinträchtigt ist. Darunter fällt explizit auch das Vorhandensein von negativen Bildern und Einstellungen über Behinderung in der Gesellschaft.

Der „Diversitätsansatz", der hierin deutlich wird, durchzieht die gesamte Konvention. So wird schon in Artikel 1 der UN-BRK die Menschenwürde als Gegenstand notwendiger Bewusstseinsbildung angesprochen. Damit ist zum einen gemeint, dass behinderte Menschen selbst in die Lage versetzt werden sollen, ein Bewusstsein ihrer eigenen Würde zu entwickeln, zum anderen aber auch, dass die Achtung der Würde von Menschen mit Behinderung in der Gesellschaft gefördert wird. Im Diversitätsansatz liegt, wie es Heiner Bielefeldt formuliert, wohl das größte Innovationspotenzial nicht nur für behinderte Menschen, sondern für die ganze Gesellschaft: „Indem sie Menschen mit Behinderungen davon befreit, sich selbst als ‚defizitär' sehen zu müssen, befreit sie zugleich die Gesellschaft von einer falsch verstandenen Gesundheitsfixierung, durch die all diejenigen an den Rand gedrängt werden, die den durch Werbewirtschaft und Biopolitik vorangetriebenen Imperativen von Fitness, Jugendlichkeit und permanenter Leistungsfähigkeit nicht Genüge tun" (Bielefeldt 2009: 16).

## III. Gesellschaftliche Anerkennung von Menschen mit Behinderung

Wenn man die ethischen und politischen Diskussionen über die Pränataldiagnostik betrachtet, lässt sich feststellen, dass deren persönliche und deren gesellschaftliche Dimension häufig isoliert voneinander diskutiert werden. In Bezug auf die persönliche Dimension der Pränataldiagnostik wird auf die Rechte der Frau auf Selbstbestimmung sowie auf körperliche und psychische Integrität einerseits und das Lebensrecht des Ungeborenen andererseits rekurriert. Je nachdem, als wie hochrangig das Lebensrecht des Ungeborenen gilt, wird der Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik gerechtfertigt oder moralisch verurteilt. Das ist eine rein *individualethische* Problemsicht. In Bezug auf die gesellschaftliche Dimension wird der gesellschaftliche Druck auf Frauen, nur gesunde Kinder zur Welt zu bringen, der mit dem Angebot der Pränataldiagnostik entstanden ist, problematisiert. Darüber hinaus wird in dem selbstverständlichen Angebot und der massenhaften Inanspruchnahme der Pränataldiagnostik ein Ausdruck der gesellschaftlichen Geringschätzung von Menschen mit Behinderung gesehen. Hier sind also offenbar primär *sozialethische* Fragen im Blick.

In Bezug auf die individualethischen Fragen der Pränataldiagnostik geht es primär um die Begründung von negativen Rechten oder Abwehrrechten. Mit Immanuel Kant wäre das Recht auf Selbstbestimmung sowie auf körperliche und psychische Integrität der Frau genau wie das Recht auf Leben des Kindes in der Menschenwürde begründet. Dass die Rechte der Frau universalisierbar und damit ethisch begründet sind, ist unbestritten. Umstritten ist lediglich, ob das ungeborene Kind schon als gleichberechtigtes, unabhängiges, moralisches Subjekt gelten kann. Sofern dies bejaht wird, muss von einem echten moralischen Dilemma ausgegangen werden, in dem das Recht auf Leben des Ungeborenen unauflösbar im Konflikt mit dem Recht der Frau auf Selbstbestimmung sowie auf körperliche und psychische Integrität steht. Es sollte aber auch berücksichtigt werden, dass die Entscheidung für einen Schwangerschaftsabbruch, aber auch die gesellschaftliche Akzeptanz und rechtliche Zulässigkeit des Schwangerschaftsabbruchs im Falle einer Pränataldiagnostik davon abhängt, ob das Kind behindert sein wird. Dabei ist entscheidend, dass diese Entscheidung gegen ein behindertes Kind erst durch das Angebot von PND und PID möglich gemacht wird. Darin, so behaupte ich, spiegelt sich eine ganz bestimmte gesellschaftliche Haltung über den Lebenswert behinderter Kinder. Wenn wir es hier aber tatsächlich mit „Lebenswertentscheidungen“ zu tun haben, steht dies im Konflikt mit den Forderungen der UN-Behindertenrechtskonvention nach gesellschaftlicher Anerkennung.

Dem Selbstverständnis des Menschenrechtsdenkens entsprechend gelten die Menschenrechte, wie sie in der Allgemeinen Erklärung der Menschenrechte von 1948 formuliert wurden, gleichermaßen für alle Menschen. Das heißt, dass behinderte Menschen vom Grundsatz her schon immer in den Schutzbereich der Menschenrechte eingeschlossen waren. Die historische Erfahrung hat aber gezeigt, dass

ihnen gleiche Rechte faktisch oft verwehrt wurden. Es handelt sich also offensichtlich nicht um ein Problem der Geltung der Menschenrechte, sondern um ein Problem von Anerkennung. Deshalb wird es im Folgenden darum gehen, wie diese Anerkennungserwartungen genau zu verstehen sind. Dabei beziehe ich mich auf Theorien interkultureller und intersubjektiver Anerkennung. Theorien interkultureller Anerkennung greifen die kollektiven Forderungen von Gruppen mit einer distinkten kulturellen Identität nach gesellschaftlicher Anerkennung auf. Sie weisen damit auf eine Leerstelle liberaler Politik hin, die sich auf die Garantie formaler Rechtsgleichheit beschränkt. Damit erweitern sie das Verständnis dessen, was berechtigte Anerkennungserwartungen umfassen können. Theorien intersubjektiver Anerkennung beschäftigen sich mit der Entwicklung personaler Identität durch gegenseitige Anerkennung und leiten daraus individuelle Ansprüche auf Anerkennung ab, deren Einlösung als Frage sozialer Gerechtigkeit aufgefasst wird. Auch sie verstehen sich als Korrektiv liberaler Theorie und Politik, indem sie nicht nur die Anerkennung als Rechtssubjekt, sondern die Anerkennung als „ganze Person" (Hegel) in Aussicht stellen. Damit tragen sie zu einer Differenzierung von berechtigten Anerkennungserwartungen bei. In einem entscheidenden Punkt wird im Folgenden aber von beiden Theorien abgewichen, weil diese nicht erfassen können, wie die Verbindlichkeit von Anerkennungserwartungen zustande kommt. Das aber ist für die hier diskutierte Frage, ob PND und PID Ausdruck gesellschaftlicher Nicht-Anerkennung oder „Verkennung" behinderter Mensch ist, entscheidend.

Das Paradebeispiel für eine Theorie interkultureller Anerkennung ist Charles Taylors berühmt gewordener Aufsatz zum Multikulturalismus. Darin wirft Taylor der liberalen Theorie vor, „differenzblind" zu sein. Diese sei mit ihrer Garantie formal gleicher Rechte für alle auf eine ihr selbst nicht bewusste Weise zutiefst ungerecht, weil sie kulturelle Differenzen systematisch unterdrücke (Taylor 1993). Taylor behauptet, dass „unsere Identität teilweise von der Anerkennung oder Nicht-Anerkennung, oft auch von der Verkennung durch die anderen geprägt ist". Dies führe dazu, „dass ein Mensch oder eine Gruppe von Menschen wirklichen Schaden nehmen, eine wirkliche Deformation erleiden kann, wenn die Umgebung oder die Gesellschaft ein einschränkendes, herabwürdigendes oder verächtliches Bild ihrer selbst zurückspiegelt". Damit verbunden sei das Leiden an einer schwachen Selbstachtung, das Fügen in Unterordnung und Unterdrückung und die Unfähigkeit, Chancen der Selbstverwirklichung zu ergreifen – trotz der Garantie formal gleicher Rechte (Taylor 1993). Damit kann auch die Verkennung, die behinderte Menschen durch negative Bilder und Einstellungen zu Behinderung sowie durch die Erfahrung von Kontaktvermeidung, mitleidiger Bevormundung bis hin zu offener Ablehnung erleben, erfasst werden. Es kann damit außerdem plausibel gemacht werden, dass diese Erfahrungen von Verkennung zur Beschädigung ihrer personalen Identität führen können. Fraglich bleibt aber, ob und wie andere zur Wertschätzung von Menschen mit Behinderung verpflichtet werden könnten (vgl. Habermas 1993). Taylor will dieses Problem lösen, indem er kulturellen Gruppen

einen Eigenwert unterstellt. Damit aber lädt er sich eine erhebliche Begründungslast auf (Bedorf 2010: 19). Er sieht selbst, dass sich zwar eine gewisse Unvoreingenommenheit gegenüber anderen Kulturen schlüssig fordern, sich jedoch keine allgemeinverbindliche Verpflichtung zu ihrer Wertschätzung begründen lässt (Taylor 1993). Das würde ebenso für die Gruppe von behinderten Menschen gelten.

Der zeitgenössische Hauptvertreter einer Theorie intersubjektiver Anerkennung ist Axel Honneth. Im Gegensatz zu Taylor geht Honneth zunächst nicht von den politischen Forderungen kultureller Minderheiten und benachteiligter Gruppen, sondern von den Unrechtserfahrungen einzelner Individuen aus. Diese Unrechtserfahrungen führen dazu, so Honneths Vorstellung, dass die Individuen im Konflikt miteinander (Kampf um Anerkennung) zu gegenseitiger Anerkennung gelangen. Damit konstituieren sie sich einerseits als personale Subjekte und treiben damit andererseits die Weiterentwicklung der „gesellschaftlichen Moral“ an. Honneths Anliegen damit ist es nachzuweisen, dass soziale Beziehungen eine normative Struktur aufweisen, die uns zeigen kann, inwiefern die faktischen gesellschaftlichen Verhältnisse ungerecht sind.

Honneth unterscheidet mit Hegel zunächst drei Formen von Anerkennungsverhältnissen: Liebe, Recht und Wertschätzung. Diese drei Formen von Anerkennung würden im Falle einer Missachtung jeweils einen Grund für soziale Konflikte in sich tragen (Honneth 1998: 8). Wesentlich für Honneth ist die Beziehung zwischen der Erfahrung intersubjektiver Anerkennung und der Entwicklung personaler Identität in drei Stufen: Auf der ersten Stufe, im Verhältnis von Müttern bzw. Eltern und Kindern, erkennen sich die Subjekte gegenseitig als sich liebende, bedürftige Wesen an: „[D]er Anteil der individuellen Persönlichkeit, der hier Anerkennung durch andere findet, ist das ‚praktische Gefühl’, die Angewiesenheit des einzelnen auf lebensnotwendige Zuwendung und Güter“ (Honneth 1998: 34). Die Erziehung ziele dann auf die Selbstständigkeit des Kindes, die nach Hegel eine Aufhebung der „Vereinigung des Gefühls“ sein müsse. Die bloß partikular geltenden praktischen Bezüge, in die das Kind eingebunden ist, würden überwunden und in „vertraglich verbürgte Rechtsansprüche transformiert“: „Die Subjekte erkennen sich nunmehr wechselseitig als Träger legitimer Besitzansprüche an und werden damit als Eigentümer konstituiert; im Tausch beziehen sie sich aufeinander als ‚Personen’, denen das ‚formelle’ Recht zukommt, auf alle angebotenen Transaktionen mit Ja oder Nein reagieren zu können.“ (Honneth 1998: 34)

Nun fehle aber auf dieser Stufe der Sittlichkeit noch die Garantiemacht für die Achtung der Rechte durch eine staatliche Autorität. Hier kommt Hegels Begriff der „Ehre“ ins Spiel, der eine gewisse Parallele zu Taylors Forderungen nach „Anerkennung von Differenz“ zeigt: „‚Ehre’ ist die Haltung, die ich mir gegenüber dann einnehme, wenn ich mich mit all meinen Eigenschaften und Eigenarten positiv identifiziere“ (Honneth 1998: 41). Die Subjekte erreichten auf dieser Stufe die gegenseitige Anerkennung als individuelle Personen mit besonderen Eigenschaften und Fähigkeiten.

Honneth geht damit von drei Interaktionssphären zwischen Menschen aus. Die erste erwächst aus der emotionalen Zuwendung in persönlichen Nahbeziehungen, die zweite aus der wechselseitigen Zuerkennung von Rechten im gesellschaftlichen Leben und die dritte aus der gemeinsamen Orientierung an Werten in der kulturellen Sphäre. In persönlichen Nahbeziehungen, besonders in der Eltern-Kind-Beziehung, erwirbt das Individuum durch die umfassende Anerkennung seiner Bedürftigkeit Selbstvertrauen. Im gesellschaftlichen Leben erwirbt der heranwachsende junge Mensch durch die reziproke Anerkennung von Rechten Selbstachtung. Durch die Erfahrung sozialer Wertschätzung schließlich, durch die kulturelle Anerkennung, erwirbt er Selbstwertgefühl (Honneth 1998: 148-211). Alle drei Formen des Selbstbezugs – Selbstvertrauen, Selbstachtung und Selbstwertgefühl –, stellen konstitutive Aspekte der personalen Identität dar. Alle drei Stufen von Anerkennung werden immer wieder reproduziert und enthalten bei Missachtung, d.h. bei Verletzung des darin vermittelten Selbstverhältnisses, jeweils eine Motivierung zu sozialen Konflikten. Das Selbstvertrauen kann durch physische und psychische Verletzungen (z.B. Vernachlässigung, Gewalt, Missbrauch) jederzeit bedroht sein. Die Selbstachtung kann durch gesellschaftliche Ausgrenzung und Entrechtung gefährdet sein, das Selbstwertgefühl kann durch die Erfahrung von Abwertung und Geringschätzung (z.B. Fremden- oder Behindertenfeindlichkeit) verletzt werden.

Damit können auch die vielschichtigen Erfahrungen von Diskriminierung, die behinderte Menschen machen, wenn ihnen die Hilfe und Unterstützung nicht so gewährt wird, wie sie es brauchen, wenn ihnen durch Barrieren Teilhabe verwehrt wird und wenn sie mit negativen Bewertungsmustern in Bezug auf ihre Behinderung konfrontiert werden, besser nachvollzogen werden. Das heißt, wirkliche Gleichberechtigung muss mit der Berücksichtigung besonderer Bedürfnisse und der Ermöglichung der Erfahrung von Wertschätzung einhergehen. Ähnlich wie in Taylors Ansatz ist damit aber noch nicht das Problem gelöst, dass Anerkennung nur sehr begrenzt erzwungen werden kann. In Honneths Konzeption besteht der „normative Überschuss“ darin, dass er gelingende wechselseitige Anerkennung im Namen der Entwicklung und Bewahrung personaler Identität verbindlich einfordert. Nur wenn dies gewährleistet sei, wären gesellschaftliche Strukturen gerecht (Honneth 2010: 63). Thomas Bedorf kritisiert daran, dass bei Honneth „Anerkennung“ aus der Perspektive handlungsfähiger Akteure konzipiert wird, die sich gegenseitig zu einem „ungebrochenen Selbstverhältnis“ verhelfen (sollen) (Bedorf 2010: 68-69). Allerdings wird damit das personale Subjekt erst durch das Durchlaufen der drei Stufen von Anerkennung konstituiert. Honneths Begründungsfigur scheint folglich widersprüchlich zu sein.

Das Problem ist jedoch lösbar, wenn Honneths qualitative Differenzierung von Anerkennung nicht als ontogenetische Stufen der Konstitution von Personalität aufgefasst wird, sondern als zusammenwirkende Dimensionen geforderter Anerkennung. Dabei sollten die drei Dimensionen von Anerkennung als synchron zusammenwirkende „Anerkennungszwänge“ gedacht werden. Es steht uns näm-

lich üblicherweise nicht frei, ob wir andere als Personen anerkennen wollen. Das wird gesellschaftlich von uns erwartet. Damit aber stellt sich die Frage, wie diese „Anerkennungszwänge" in die sozialen Beziehungen gelangen. Honneth selbst kann diese Frage nicht beantworten, weil für ihn die erstrebte Intersubjektivität die „Gestalt einer Dyade" hat (Honneth 2010: 268). Damit aber fehlt eine dritte Instanz, über die generalisierte Anerkennungserwartungen vermittelt werden könnten. Diese dritte Instanz können beispielsweise Freunde, Eltern, Medienvertreter oder auch Ärztinnen und Ärzte sein. Sie vermitteln die informellen und formellen Normen, nach denen wir unser Verhalten anderen gegenüber richten sollen. Im Unterschied zu Honneth und Taylor wird dabei der „normative Überschuss" von Anerkennung nicht als moralische Forderung, die als solche begründet werden müsste, sondern als soziales Phänomen beschrieben, das kontingent und damit beeinflussbar ist. Damit wird zwischen der sozialen Geltung von Normen bzw. verbindlichen Verhaltenserwartungen, die sich als empirischer Tatbestand zeigt und durch gesellschaftliche Praktiken beeinflusst werden kann, und der moralischen Gültigkeit von Normen, deren Reflexion Aufgabe der Moralphilosophie ist, unterschieden.

## IV. Zur Relevanz der drei Formen von Anerkennung für die Diskussion der Pränataldiagnostik

Die Anerkennung von Bedürftigkeit ist primär in durch Emotionen vermittelten persönlichen Nahbeziehungen – und hier zunächst in der Eltern-Kind-Beziehung, besonders aber auch in der Situation einer Schwangerschaft – relevant. Der Anspruch auf Anerkennung der Bedürftigkeit impliziert die Abhängigkeit des Kindes davon, angenommen zu werden, ohne dass hierfür Bedingungen gestellt werden. Das ist keineswegs eine rein individuelle Angelegenheit. Die unbedingte Annahme und damit Anerkennung des Kindes ohne Berücksichtigung seiner zu erwartenden Eigenschaften und Fähigkeiten war bislang die geltende gesellschaftliche Norm. Dabei ist wichtig, dass eine Schwangerschaft im Grunde die extremste Form einer existenziellen Abhängigkeit einer Person von einer anderen Person ist. Ohne die Mutter kann das Kind nicht leben, und vor der eigenständigen Lebensfähigkeit des Kindes ist die Mutter auch nicht durch eine andere Person ersetzbar. Anders gesagt: Jedes ungeborene Kind ist existenziell abhängig davon, von seiner Mutter bedingungslos angenommen zu werden.

Die pränatale Diagnostik eröffnet nun die Möglichkeit, die Annahme eines Kindes vorab von seiner genetischen Konstitution abhängig zu machen. Dadurch verändert sich die gesellschaftliche Norm. Es wird nun Frauen nicht nur zugestanden, sondern es wird erwartet, dass sie die Pränataldiagnostik in Anspruch nehmen und nur ein solches Kind anerkennen, welches keine Behinderung haben wird. Dabei ist entscheidend, dass Frauen nicht zum Austragen einer Schwangerschaft gezwungen werden können, dass derart intensive und umfassende positive Pflich-

ten nun mal nicht zu erzwingen sind. Genau diese Tatsache macht die Frauen aber auch so anfällig für gesellschaftliche Einflüsse. Daran schließt sich noch eine weitere Frage an, nämlich die, ob sich in der Folge der Pränataldiagnostik eine allgemeine soziale Norm durchsetzen kann, nach der an die Anerkennung der Bedürftigkeit von Menschen Bedingungen bezüglich ihrer Fähigkeiten und Eigenschaften gestellt werden. Würde sich dies bewahrheiten, wären nachhaltige Folgen für die Verlässlichkeit persönlicher Beziehungen überhaupt und damit für die Stellung aller von Hilfe, Unterstützung und Sorge abhängigen Menschen zu befürchten.

Die gesellschaftliche Anerkennung von Rechten hängt eng damit zusammen. Dabei geht es weniger um die Frage, ob die Rechte des ungeborenen Kindes gegen die Rechte der Frau durchgesetzt werden dürfen oder ob das Recht der Frau, selbstbestimmt über Fortsetzung oder Abbruch einer Schwangerschaft zu entscheiden, dem entgegensteht. Wird die Frage nämlich so gestellt, wird fälschlicherweise davon ausgegangen, dass die schwangere Frau und ihr ungeborenes Kind zwei faktisch freie und gleiche Subjekte sind. Das Lebensrecht des Kindes gesellschaftlich anzuerkennen, würde daher nicht bedeuten, die Frau zum Austragen der Schwangerschaft zu zwingen, sondern sie darin zu unterstützen, ihr Kind freiwillig anzunehmen. Die Tatsache aber, dass die Pränataldiagnostik (und von nun an auch Präimplantationsdiagnostik) in der Praxis allen schwangeren Frauen nicht nur angeboten, sondern angedient wird, obwohl ein auffälliger Befund fast immer zu einem Schwangerschaftskonflikt führt, der meist auch erwartungsgemäß mit einem Abbruch beendet wird, zeugt davon, dass das Lebensrecht des Kindes gesellschaftlich nicht anerkannt wird, und zwar dann nicht, wenn den schwangeren Frauen eine Behinderung des Kindes, das sie erwarten, bescheinigt wird. Eine gesellschaftliche Anerkennung des Lebensrechts ungeborener behinderter Kinder würde keineswegs zwangsläufig bedeuten, Frauen zum Austragen von Schwangerschaften zu zwingen, wohl aber, keine vorgeburtlichen Diagnoseverfahren in der Praxis der Schwangerschaftsvorsorge zu etablieren, die zu Schwangerschaftskonflikten führen müssen.

Darüber hinaus muss gefragt werden, ob und wie gesellschaftliche Ausgrenzung und kulturelle Ausschließung von Menschen mit Behinderung im Kontext einer auf „Perfektion" abzielenden Schwangerschaftsvorsorge zusammenhängen. Die kulturelle Anerkennung von Differenz betrifft soziale Werte, Normen und Rollenerwartungen. In einer Gesellschaft, die Behinderung ablehnt, ist es nicht verwunderlich, dass sich die Pränataldiagnostik so durchsetzen kann, wie wir es in den letzten Jahren beobachten konnten. Offensichtlich ist der Anspruch auf kulturelle Anerkennung von Menschen mit Behinderung dadurch, dass im Kontext der medizinischen Kontrolle von Zeugung und Schwangerschaft das Leben von Menschen mit Behinderung primär mit Leid, Belastung und Verhinderungswürdigkeit in Verbindung gebracht wird, besonders gravierend betroffen. Kulturelle Anerkennungsverhältnisse prägen aber auch die Rollenerwartung an werdende Eltern und besonders an Frauen. Die Beschwörung des Leidens von Frauen mit behinderten Kindern zur Legitimation von PND und PID basiert auf sozialen Normen, die

letztlich von Frauen fordern, kein krankes oder behindertes Kind in die Welt zu setzen.

## V. Fazit aus den anerkennungstheoretischen Überlegungen

Vor dem Hintergrund der hier vorgestellten sozialethischen Überlegungen unter Bezug auf die drei Formen von Anerkennung in sozialen Beziehungen ergibt sich, im Gegensatz zur rein individualethischen Thematisierung der Selektionsverfahren, ein wesentlich komplexeres Bild. Es zeigt sich, dass die persönliche, die gesellschaftliche und die kulturelle Dimension der Pränataldiagnostik zusammenwirken. Die individuelle und persönliche Entscheidung, ein behindertes Kind anzunehmen oder nicht anzunehmen, trifft die einzelne Frau bzw. das einzelne Paar. Das ist die Ebene der Anerkennung von Bedürftigkeit in der persönlichen Nahbeziehung. Die praktischen Möglichkeiten, diese Entscheidung zu treffen – durch die Etablierung von PND und PID in der Fortpflanzungsmedizin und der Schwangerschaftsvorsorge sowie die entsprechenden Richtlinien für deren Durchführung, aber auch durch die gesetzliche Regelung zum Schwangerschaftsabbruch nach Pränataldiagnostik –, stellt das Lebensrecht von behinderten Kindern in Frage. Das ist die Ebene der Anerkennung von Rechten im öffentlichen Leben. Es macht daher nicht viel Sinn, wie es im Rahmen der Spätabbruchdebatte oft getan wird, die Frauen für die Schwangerschaftsabbrüche nach Pränataldiagnostik moralisch zu verurteilen. Sozialethisch relevant sind nicht die individuellen persönlichen Entscheidungen der Frauen, sondern die Angebotsstruktur der Pränataldiagnostik. Das ganze System der Pränataldiagnostik (und künftig auch der Präimplantationsdiagnostik), so wie wir es heute haben, kann nur so funktionieren, wie es funktioniert, weil ein Leben mit Behinderung und ein glückliches und gutes Leben als Widerspruch angesehen wird. Und genau das sollte der Ansatzpunkt für eine kritische Überprüfung der Angebote von PND und PID sein, deren Zwängen sich schwangere Frauen individuell nur schwer entziehen können. Und genau das ist auch die Forderung, die die UN-Behindertenrechtskonvention stellt: Wenn PND und PID einen negativen Einfluss auf die gesellschaftliche Anerkennung von Menschen mit Behinderung haben, müssen sie als „schädliche Praktiken“ angesehen werden, deren Einsatz zurückgedrängt werden muss.

## Literatur

Aichele, Valentin (2008): Die UN-Behindertenrechtskonvention und ihr Fakultativprotokoll. Ein Beitrag zur Ratifikationsdebatte. Berlin: Deutsches Institut für Menschenrechte, Policy Paper Nr. 9, August 2008.

Bedorf, Thomas (2010): Verkennende Anerkennung, Frankfurt a.M.: Suhrkamp.

Bielefeldt, Heiner (2006): Zum Innovationspotenzial der UN-Behindertenkonvention. Berlin: Deutsches Institut für Menschenrechte.

Bißwanger-Heim, Thomas (2012): Pränataltest zur Erkennung von Trisomie 21: Warnung vor Automatismus. Deutsches Ärzteblatt April 2012, S. 168.

Bundesärztekammer (2011): Memorandum zur Präimplantationsdiagnostik (PID). http://www.bundesaerztekammer.de/downloads/PID_Memorandum.pdf (abgerufen am 9. Juni 2012)

Cook, Rebecca J. (1992): International protection of women's reproductive rights. New York University Journal of International Law & Politics 24(2): 645-727.

Graumann, Sigrid (2011): Assistierte Freiheit. Von einer Behindertenpolitik der Wohltätigkeit zu einer Politik der Menschenrechte. Frankfurt a.M.: Campus.

Habermas, Jürgen (1993): Anerkennung im demokratischen Rechtsstaat, in: Taylor, Charles (Hg.) (1993): Multikulturalismus und die Politik der Anerkennung. Frankfurt a.M.: S. Fischer, S. 147-196.

Honneth, Axel (1998): Kampf um Anerkennung. Zur moralischen Grammatik sozialer Konflikte. Frankfurt a.M.: Suhrkamp.

Kayess, Rosemary / French, Philipp (2008): Out of darkness into light? Introducing the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Human Rights Law Review 8, S. 1-34.

McMahan, Jeff (2002): The Ethics of Killing: Problems at the Margins of Life. Oxford: University Press, Oxford.

Singer, Peter (1993): Praktische Ethik. 2. Auflage, Stuttgart: Reclam.

Taylor, Charles (1997): Die Politik der Anerkennung. In: ders. (Hg.): Multikulturalismus und die Politik der Anerkennung. Frankfurt a.M.: S. Fischer, S. 13-78.

United Nations (2006): Konvention für die Rechte von Menschen mit Behinderungen. http://www.institut-fuer-menschenrechte.de/fileadmin/user_upload/PDF-Dateien/Pakte_Konventionen/CRPD_behindertenrechtskonvention/crpd_b_de.pdf (zuletzt abgerufen am 23.08.2013)

# Behinderte Menschen als Teil der menschlichen Vielfalt. Innovationspotential der UN-Behindertenrechtskonvention für den Dialog zwischen Recht und Humangenetik

*Prof. Dr. phil. Marianne Hirschberg*

## I. Einführung

Die UN-Behindertenrechtskonvention[1] enthält Innovationspotential für den Dialog zwischen Recht und Humangenetik. Was sich hinter diesem Titel verbirgt, lässt sich kurz mit dem Verweis auf einen Menschenrechts-Grundsatz der Konvention herausstellen: „Respect for difference and acceptance of persons with disabilities as part of human diversity and humanity“ (Artikel 3d UN-BRK).

Behinderung ist kein individuelles Problem, sondern ein Menschenrechtsthema. Behinderte Menschen[2] haben die gleichen Menschenrechte wie nichtbehinderte Menschen, sie wurden jedoch strukturell an deren Ausübung gehindert. Aus diesem Grund wurde das Abkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen von den Vereinten Nationen am 13. Dezember 2006 verabschiedet, von

[1] Im Folgenden auch als Konvention oder UN-BRK bezeichnet.

[2] Ich verwende den Begriff „behinderte Menschen“ statt oder zusätzlich zum Begriff „Menschen mit Behinderungen“, um durch das Adjektiv „behindert“ anzuzeigen, dass diese (beeinträchtigten) Menschen durch Barrieren ihrer Umwelt behindert werden (vgl. Art. 1 UN-BRK).

der Bundesrepublik Deutschland unterzeichnet und ratifiziert, so dass dieses seit dem 26.03.2009 den Status geltenden deutschen Rechts (normenhierarchisch auf der Ebene unterverfassungsrechtlicher Gesetze) hat. Dies hat zur Konsequenz, dass das bisherige deutsche Recht sowie sämtliche untergesetzliche Regelungen überprüft werden müssen, ob sie der Konvention entsprechen, und dann ggf. angepasst werden müssen. Ebenso hat der mit der Konvention einhergehende Paradigmenwechsel zu Behinderung Auswirkungen auf sämtliche Politikfelder, die sich mit Behinderung befassen, und somit auch auf die Humangenetik.

## II. Was ist Behinderung?

Diese Frage macht nicht „viel Lärm um nichts", sondern greift die möglicherweise unbewusst fluktuierenden und existierenden Konstruktionen von Behinderung auf. Als Behinderung wird vieles assoziiert, so dass es wichtig ist, sich damit zu befassen, wie Behinderung konstruiert ist oder gesellschaftlich oder institutionell produziert wird. Wie sehen diese subjektiven Konstruktionen von Behinderung[3] aus? Es gibt unterschiedliche Varianten, die jeweils im Spannungsfeld zwischen individuellen und gesellschaftlichen Dimensionen positioniert sind. Wird Behinderung verstanden als:

- eine Negativvariante des Körpers?
- als Abweichung von dem Ideal des schönen Körpers?
- als Abweichung von einem funktionstüchtigen Körper?
- als Abweichung von der Mehrheit gesellschaftlicher Körper?
- als „normale" Erscheinung im Alltag?
- als Merkmal, aufgrund dessen Menschen benachteiligt werden?

Es ließen sich möglicherweise noch mehr Perspektiven aufzählen, jedoch zeigen bereits diese, dass eine Behinderung vor dem Hintergrund der aktuellen (Leistungs-)Gesellschaft im Verhältnis zu etwas verstanden und beurteilt wird.[4] Die juristische Frage, ob Behinderung ein Gegenstand ist, aufgrund dessen Menschen benachteiligt werden, weist auf das Allgemeine Gleichbehandlungsgesetz (AGG) hin (2006).

[3] Zur Konstruktion von Behinderung vergleiche die Analyse, wie Behinderung (in Anlehnung an Michel Foucault) historisch, durch gesellschaftliche Diskurse und Praktiken, beispielsweise auch durch Institutionen oder Medien produziert wird. Behinderung ist somit nichts naturgegebenes, sondern entsteht erst (vgl. Waldschmidt/Bösl 2010, Waldschmidt 2007, Cloerkes 2003).

[4] Das Verhältnis von Behinderung und Funktionsfähigkeit wird auch in der Behinderungsklassifikation der Weltgesundheitsorganisation konstruiert, vergleiche hierzu kritisch Hirschberg (2009). Zum Verhältnis von Behinderung und Normalität ist Ulrike Schildmanns Forschung heranzuziehen, die sich (ebenso wie Hirschberg) auf die Normalismustheorie von Jürgen Link bezieht. Diese Theorie unterscheidet zwischen Normativität und Normalität, wobei unter erstere beispielsweise juristische Normen fallen, und zweitere durch die Orientierung an Statistiken gekennzeichnet ist.

Mit der Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) ist ein Weg beschritten worden, Behinderung nicht mehr aus medizinischer Perspektive zu betrachten, auch nicht mehr ausschließlich als soziales Thema zu begreifen, sondern menschenrechtlich einzuordnen. In der Behindertenrechtskonvention wird Behinderung als Ergebnis des Wechselverhältnisses zwischen den Beeinträchtigungen eines Menschen und Barrieren der Umwelt definiert (vgl. Art. 1 Uabs. 2 UN-BRK).

## III. Begründung und Entstehung der Behindertenrechtskonvention

Die Generalversammlung der Vereinten Nationen entschied im Dezember 2001, dass eine Konvention zum Schutz der Menschenrechte behinderter Menschen entwickelt werden sollte, und verabschiedete auf Initiative Mexicos die Resolution 56/16 zur Gründung eines ad-hoc-Ausschusses, der erste Vorschläge für eine Konvention zusammentragen sollte.[5] In den nächsten fünf Jahren erarbeiteten UN-Mitgliedstaaten sowie internationale Organisationen mit Beobachterstatus und Nichtregierungsorganisationen im UN-Hauptquartier die Behindertenrechtskonvention und ihr Fakultativprotokoll. Sie wurde am 13. Dezember 2006 von der Generalversammlung der Vereinten Nationen verabschiedet und ist am 8. März 2008 in Kraft getreten. In Deutschland ist sie seit dem 26. März 2009 rechtsgültig.

Die Behindertenrechtskonvention ist vor dem Hintergrund der spezifischen Perspektiven behinderter Menschen entstanden. Hierbei wurden die intersektionalen Erfahrungen von behinderten Frauen besonders beachtet.[6] Die Verbindung von Geschlecht und Behinderung, aber auch die Überschneidungen mit anderen Differenzkategorien hinsichtlich mehrdimensionaler Benachteiligung sind diskutiert und in der Konvention aufgenommen worden (vgl. Präambel lit. p und q sowie in Art. 6 UN-BRK). Weltweit haben Behindertenorganisationen und die Vertragsstaatenvertreter in New York ihre Erfahrungen mit und ihre Perspektiven auf ihre Lebenslagen vor dem Hintergrund einer Leistungsgesellschaft ausgetauscht und auf dieser Basis die Konvention gemeinsam erarbeitet.

Die Entwicklung der Behindertenrechtskonvention lässt sich verstehen, indem der Hintergrund – zum einen die Begründung der Menschenrechte und somit aller Menschenrechtsabkommen und zum zweiten die besonderen Erfahrungen behinderter Menschen – näher erörtert wird. Menschenrechte antworten, begonnen mit der Allgemeinen Erklärung für Menschenrechte von 1948 bei Gründung der Vereinten Nationen, auf strukturelle Unrechtserfahrungen. Die Menschenrechtspakte und -konventionen sind vor dem Hintergrund zu betrachten, dass die Rechte von

5 Vgl. ausführlich zur Entwicklungsgeschichte der UN-BRK Degener (2003) und http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=134, 01.08.2013.

6 Zur Beteiligung behinderter Frauen im Entwicklungsprozess der UN-BRK und zum Ansatz, sowohl in einem eigenen Artikel als auch bei jedem Recht auf die Lebenssituation von Frauen (und Männern) mit Behinderungen hinzuweisen (der sogenannte twin-track-approach) vgl. Arnade 2010.

Menschen nicht nur individuell, sondern auch strukturell missachtet worden sind. Bei allen Menschenrechtsabkommen ist die Menschenwürde das Leitprinzip. Aus ihr ist sowohl der Anspruch auf Schutz vor Missachtung der Menschenrechte als auch der Anspruch auf Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft abzuleiten. So werden auch die bereits bestehenden menschenrechtlichen Grundsätze aufgegriffen, ggf. ergänzt oder auch erweitert.

## IV. Die UN-BRK: Keine Spezialkonvention

Die UN-BRK entwickelt den internationalen Menschenrechtsschutz fort. Sie greift die bestehenden menschenrechtlichen Übereinkommen auf, präzisiert und konkretisiert diese für die Lebenslagen behinderter Menschen, ohne genuin neue Rechte zu begründen.[7] So umfasst die Behindertenrechtskonvention bürgerliche und politische Rechte[8] wie beispielsweise das Recht auf Meinungsfreiheit (Art. 21) oder auch das Recht auf Freiheit und Sicherheit der Person (Art. 12 und Art. 14) und bezieht diese auf die Lebenslagen behinderter Menschen. Ebenso greift die Konvention Rechte des Internationalen Pakts für wirtschaftliche, soziale und kulturelle Rechte (1966) auf wie beispielsweise das Recht auf Gesundheit, auf Bildung oder auf Arbeit. Diese werden in der Behindertenrechtskonvention jeweils in Verbindung zu dem Grundsatz der Barrierefreiheit (Art. 9) oder auch dem Recht auf angemessene Vorkehrungen (Art. 2) zur Verwirklichung des Rechts auf Nichtdiskriminierung (Art. 5) gesetzt.

Da jedoch die Lebenslagen behinderter Menschen weltweit trotz der beiden internationalen Menschenrechts-Pakte signifikante und strukturelle Menschenrechtsverstöße aufweisen, wurde es als notwendig erachtet, eine eigenständige Konvention zu den Rechten behinderter Menschen, die als besonders vulnerable Gruppe gelten, zu erstellen (vgl. Degener 2009). Die Notwendigkeit einer eigenständigen Menschenrechtskonvention ist besonders angesichts der Lebenslagen behinderter Menschen in Institutionen wie Krankenhäusern, Bildungs- und Arbeitseinrichtungen oder Pflegeheimen festzuhalten.[9] Die Einschränkung der Selbstbestimmung sowie die Verletzung der Menschenrechte in den Sondereinrichtungen wurde bereits durch die internationale Behindertenbewegung *independent living movement*, in

[7] Dies wird zwar debattiert, jedoch gibt es m.E. keine noch klaren Positionen (vgl. Degener 2010). Entscheidend ist jedoch die Bedeutung von Assistenz, um Rechte ausüben zu können (vgl. auch die Ausführungen zu angemessenen Vorkehrungen (Art. 2) und zu Barrierefreiheit (Art. 9) und deren Kommentierung (vgl. Aichele/Althoff 2012, Welti 2012, Palleit 2012).

[8] Diese Rechte sind bereits im Internationalen Pakt über bürgerliche und politische Rechte (1966) enthalten.

[9] Vgl. hierzu die vom BMFSFJ in Auftrag gegebene Studie über die „Lebenssituation und Belastungen von Frauen mit Beeinträchtigungen und Behinderungen in Deutschland" (Schröttle/Hornberg 2012) und den vom BMAS in Auftrag gegebenen Forschungsbericht über die „Lebenssituation und Belastungen von Männern mit Beeinträchtigungen und Behinderungen in Deutschland" (Hornberg et al. 2013).

Deutschland durch die „Krüppelbewegung“, kritisiert und die Umsetzung der Menschenrechte sowie menschenwürdige Wohn-, Bildungs- und Arbeitsbedingungen eingefordert. Die Behindertenbewegung war Wegbereiterin für das neue Verständnis von Behinderung, und wies bereits frühzeitig auf die Verbesserung der Lebensbedingungen durch Assistenz und durch die Beratung von und für behinderte Menschen (peer counseling) hin (vgl. Köbsell 2012 und Mürner/Sierck 2009).

## V. Beeinträchtigungen, Behinderung und Barrieren – Begriffsklärung gemäß der UN-BRK

Die Konvention definiert zum einen, wer mit dem Begriff *Menschen mit Behinderungen* angesprochen wird: „Zu den Menschen mit Behinderungen zählen Menschen, die langfristige körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, welche sie in Wechselwirkung mit verschiedenen Barrieren an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern können“ (Art. 1 Uabs. 2 UN-BRK). Die Konvention charakterisiert hiermit ebenfalls *Beeinträchtigungen*, und zwar als individuell, langfristig und unterschiedliche Aspekte des Körpers betreffend. Zum zweiten erklärt sie, dass eine Behinderung grundsätzlich das Ergebnis einer Interaktion zwischen zwei Komponenten ist: einer Beeinträchtigung und einer Barriere. Erst das Ergebnis der Wechselwirkung wird als Behinderung gefasst: die Behinderung der Teilhabe an der Gesellschaft.[10]

Dieses Verständnis greift die alltäglichen Erfahrungen behinderter Menschen auf, die nicht durch ihre Beeinträchtigungen, sondern erst durch die Interaktion der gesellschaftlich existierenden Barrieren mit ihren Beeinträchtigungen *behindert* werden.[11] Daraus lässt sich schlussfolgern, dass Menschen keine Behinderungen mehr erleben, sobald die Barrieren in der Gesellschaft entfernt werden. Die gesellschaftlichen Bedingungen sind also entscheidend und beeinflussen die Möglichkeiten behinderter Menschen, am Leben in der Gesellschaft: Bildung, Arbeit, Wohnen, Kultur, Gesundheit, Politik etc. partizipieren zu können.

In der Präambel der Konvention ist dargelegt, dass sich das Verständnis von Behinderung „ständig weiterentwickelt“ (Präambel lit. e UN-BRK). Diese Erläuterung zeigt die Offenheit der Konzeption von Behinderung, sie ergänzt den Schwerpunkt: das zu Teilhabeeinschränkungen führen könnende Wechselverhältnis von Beeinträchtigungen und Barrieren. Ebenso wird differenziert, dass *Barrieren* „einstellungs- und umweltbedingt“ sein können (ebd.). Hiermit sind unterschiedli-

[10] Vgl. zum Behinderungsbegriff der UN-BRK ausführlich Hirschberg 2011.

[11] Diese Unterscheidung von Beeinträchtigung und Behinderung geht auf die Disability Studies zurück, exemplarisch soll hier auf das britisch geprägte Soziale Modell von Behinderung verwiesen werden, das die Definition der britischen Organisation *Union of the Physically Impaired against Segregation (UPIAS)* von impairment und disability theoretisch aufgriff und diese weiterentwickelte (1976), zu den britischen Disability Studies vgl. auch Oliver 1990, Thomas 1999, Thomas/Corker 2002.

che Barrieren der physischen, institutionellen oder technischen Umwelt angesprochen, jedoch auch Vorurteile oder Klischees, die individuell bestehen oder auch gesellschaftlich einflussreich sein können (vgl. auch Art. 8 Abs. 1b UN-BRK). Welche unterschiedlichen Formen Barrieren haben können, ist in Bezug auf Barrierefreiheit bzw. Zugänglichkeit ausgeführt; sie können unter anderem „den gleichberechtigten Zugang zur physischen Umwelt, zu Transportmitteln, Information und Kommunikation einschließlich Informations- und Kommunikationstechnologien und -systemen sowie zu anderen Einrichtungen und Diensten, die der Öffentlichkeit in städtischen und ländlichen Gebieten offenstehen oder für sie bereitgestellt werden", einschränken (Art. 9 Abs. 1 UN-BRK, zum Grundsatz der Barrierefreiheit s.u. und vgl. Fn 7).

## VI. Diskriminierung aufgrund von Behinderung

Vor dem Hintergrund der Konvention und damit auch vor dem Hintergrund des Behinderungsbegriffs muss das Sozialrecht und jegliches Recht, das sich mit Behinderung befasst, neu gelesen und interpretiert werden. Dies ist ein Prozess, der mit Ratifizierung der Konvention begonnen hat und längere Zeit in Anspruch nimmt.

Eine Diskriminierung aufgrund von Behinderung ist jedoch sofort zu verhindern, das Recht auf Nichtdiskriminierung ist sofort einzuhalten, es ist self-executing (vgl. Art. 2 Uabs. 3 in Verbindung mit Art. 5 zu Gleichberechtigung und Nichtdiskriminierung UN-BRK).[12] Niemand darf aufgrund seiner Behinderung diskriminiert werden, wie in den Begriffsbestimmungen definiert ist: „Im Sinne dieses Übereinkommens … bedeutet ‚Diskriminierung aufgrund von Behinderung' jede Unterscheidung, Ausschließung oder Beschränkung aufgrund von Behinderung, die zum Ziel oder zur Folge hat, dass das auf die Gleichberechtigung mit anderen gegründete Anerkennen, Genießen oder Ausüben aller Menschenrechte und Grundfreiheiten im politischen, wirtschaftlichen, sozialen, kulturellen, bürgerlichen oder jedem anderen Bereich beeinträchtigt oder vereitelt wird. Sie umfasst alle Formen der Diskriminierung einschließlich der Versagung angemessener Vorkehrungen" (Art. 2 Uabs. 3 UN-BRK).

Im Konkreten geht es nicht um die Diskriminierung aufgrund dessen, dass jemand Frau oder Mann ist oder eine geringe Leistung erbringt, sondern aufgrund seiner Behinderung. Die Versagung angemessener Vorkehrungen als Diskriminierungstatbestand wird hier hervorgehoben und dadurch in seiner Bedeutung im deutschen Recht gestärkt.

[12] Vgl. auch Felix Weltis Beitrag in diesem Sammelband.

## VII. Das Leitprinzip der UN-BRK: Menschenwürde

Artikel 1 der Konvention stellt das Ziel voran, „den vollen und gleichberechtigten Genuss aller Menschenrechte und Grundfreiheiten durch alle Menschen mit Behinderungen zu fördern, zu schützen und zu gewährleisten und die Achtung der ihnen innewohnenden Würde zu fördern." Es sind alle Menschen einbezogen, unabhängig von der Form oder Schwere ihrer Behinderung – auch beispielsweise jemand mit einer schweren neurodegenerativen Erkrankung –; die Menschenrechte und Menschenwürde aller sind zu achten. Dieser Artikel steht vor den anderen Regelungen, die sich jeweils mit konkreten Lebenslagen der Menschen befassen, und ist auf all diese zu beziehen. Ebenso wie jegliche Behinderungen sind auch alle anderen Differenzmerkmale zu berücksichtigen wie Geschlecht, Alter, Ethnie, Religion oder Weltanschauung und sexuelle Identität: Niemand darf deswegen benachteiligt werden. Allen Menschen kommt unabhängig von ihren Fähigkeiten und ohne jegliche Bedingungen der Status eines Subjekts der Menschenrechte zu, wie Graumann menschenrechtstheoretisch umfassend erörtert (2011).

Während die Behindertenrechtskonvention, ebenso wie alle Menschenrechtsverträge, die Rechte geborener Menschen sichert, wie Tolmein (2012) kritisch anmerkt, greift sie dahingehend weiter, als sie vom Staat und allen staatlichen Institutionen verlangt, bewusstseinsbildende Maßnahmen zu ergreifen, um die Achtung und Würde behinderter Menschen zu fördern (vgl. Art. 8 Abs. 1a UN-BRK). Diese Maßnahmen sind bedeutsam, da Regelungen und Praktiken vorgeburtlicher Diagnostik und die damit in Verbindung stehende Abtreibung aufgrund einer potentiellen Behinderung des ungeborenen Kindes „auf die Lebenssituation bereits geborener Menschen mit Behinderungen ausstrahlen" (Tolmein 2012: 423). Sie können sich auf das Bewusstsein von Menschen mit und ohne Behinderungen auswirken und ggf. auch die gleichberechtigte Ausübung der Menschenrechte gefährden. Tolmein präzisiert den Menschenrechtsschutz auch für ungeborenes menschliches Leben mit dem Verweis auf eine Entscheidung des Bundesverfassungsgerichts zum Schwangerschaftsabbruch (BVerfGE 88: 203): „Das Grundgesetz verpflichtet den Staat, menschliches Leben, auch das ungeborene, zu schützen. Diese Schutzpflicht hat ihren Grund in Art. 1 Abs. 1 GG; ihr Gegenstand und – von ihm her ihr Maß – werden durch Art. 2 Abs. 2 GG näher bestimmt. Menschenwürde kommt schon dem ungeborenen menschlichen Leben zu. Die Rechtsordnung muss die rechtlichen Voraussetzungen seiner Entfaltung im Sinne eines eigenen Lebensrechts des Ungeborenen gewährleisten. Dies Lebensrecht wird nicht erst durch die Annahme seitens der Mutter begründet."

Jedoch wird der Menschenrechtsschutz des ungeborenen Lebens auch durch eine Neukommentierung der Menschenwürdegarantie des Grundgesetzes in Frage gestellt, wie Böckenförde kritisch diskutiert.[13] Die mit medizinischem und techni-

[13] Vgl. Böckenförde 2006: S. 379ff., zur Klärung des Begriffs der Menschenwürde auch Bielefeldt 2011.

schem Fortschritt einhergehenden politischen und ethischen Probleme sind komplex und werfen Fragen auf, die die menschliche Existenz an sich berühren. Sie verlangen die Entwicklung einer Haltung, den Herausforderungen des Lebens wie u.a. körperlichen Begrenzungen, Behinderungen, Krankheiten oder Schmerzen sensibel zu begegnen, wie Kuhlmann vorschlägt.[14]

Behinderungen entstehen größtenteils (zu 95 %) im Leben und nur zu 5 % vor, während oder direkt nach der Geburt (prä- bis postnatal)[15], so dass sie als Folge von Unfällen, Arbeitsbelastung, Erkrankungen oder des Älterwerdens ein nahezu unausweichlicher Bestandteil des Lebens sind. Verallgemeinernd ist davon auszugehen, dass jeder Mensch während seines Lebens zeitweilig funktionsfähig und behindert ist, wie im amerikanischen Diskurs der Disability Studies durch den Begriff „temporarily able-bodied" verdeutlicht wird (vgl. auch Davis 2002). Daher ist es erforderlich, einen Umgang mit Behinderung zu erlernen und diese als Bestandteil der Vielfalt menschlichen Lebens anzuerkennen (vgl. auch Art. 3d, Art. 8 UN-BRK). Es gibt keine Garantie von Gesundheit, weder für ein ungeborenes Kind noch generell für Menschen in ihrem Leben. Stattdessen ist es entscheidend, alle Maßnahmen zu ergreifen, um die Menschenrechte und Menschenwürde behinderter Menschen zu gewährleisten und ihnen volle, wirksame und gleichberechtigte Partizipation an der Gesellschaft zu ermöglichen (vgl. Art. 1 Uabs. 2 UN-BRK).

## VIII. Partizipation als Ziel der Menschenrechte

Partizipation ist nicht nur das Ziel der Behindertenrechtskonvention, sondern aller Menschenrechtsverträge. Auch die zivilgesellschaftlichen Bewegungen, die sich für die Bürgerrechte von schwarzen Menschen, Frauen oder Schwulen und Lesben eingesetzt haben, verfolgten das Ziel der vollständigen Ausübung der Menschenrechte. Hierzu gehört auch die Partizipation an politischen Prozessen, in der Forschung oder im öffentlichen Transportwesen. So hat beispielsweise die schwarze Bürgerrechtsbewegung in den USA den gleichberechtigten Zugang zum öffentlichen Personennahverkehr erkämpft, nachdem sie bis in die späten 1950er Jahre in den USA nur hinten im Bus sitzen durften und der vordere Teil des Busses der weißen Bevölkerung vorbehalten war.[16] Der Einsatz der Behindertenbewegung für barrierefreien öffentlichen Personennah- und -fernverkehr steht somit in einer Tradition der Menschenrechte. Ebenso ist es eine staatliche Verpflichtung, dass

[14] Zur bioethischen Debatte in Deutschland, aber auch zu anthropologischen und ethischen Überlegungen eines Lebens mit Schmerz oder Krankheit vgl.: Kuhlmann 2011.

[15] Von allen Behinderungen ist nur ein Bruchteil genetisch bedingt, in Studien werden 3-5 % angegeben (vgl. Henn/Meese 2007: 74; Schmidtke 1998: 42; Schindele 1990: 86).

[16] Am 27. Februar 2013 hat der amerikanische Präsident Barack Obama eine Statue im Capitol zu Ehren von Rosa Parks enthüllt, um ihren Mut und ihr bürger- und menschenrechtliches Engagement für die Rechte der afro-amerikanischen Bürgerinnen und Bürger zu würdigen.

Daten über die Lebenslagen behinderter Menschen menschenrechtsbasiert erhoben werden und behinderte Menschen in Forschungsprozesse[17] über Behinderung einbezogen sind. Bei beiden Beispielen, dem Zugang zu öffentlichen Transportmitteln für schwarze oder behinderte Menschen sowie der Beachtung ethischer menschenrechtsbasierter Grundlagen in der Erforschung von Behinderung, ist es entscheidend, dass behinderte Menschen ihre Menschenrechte nicht nur passiv haben, sondern diese auch aktiv ausüben können. Hierzu sollten bewusstseinsbildende Maßnahmen ergriffen werden, um das Bewusstsein über die Rechte von behinderten Menschen zu schärfen und „Klischees, Vorurteile oder schädliche Praktiken gegenüber Menschen mit Behinderungen, einschließlich aufgrund ihres Geschlechts oder des Alters, in allen Lebensbereichen zu bekämpfen" (Art. 8 Abs. 1b UN-BRK).

Partizipation ist das Ziel, jedoch auch an weiteren Stellen in Bezug auf Einzelrechte sowie auf die Mitwirkung an der Umsetzung der Konvention benannt (vgl. Hirschberg 2010): Partizipation ist über Artikel 1 als Ziel in der Konvention verankert (s.o.), in Artikel 13 explizit auf das Recht des Zugangs zur Justiz bezogen und in Artikel 29 durch die Teilhabe am politischen und öffentlichen Leben expliziert wie beispielsweise die Ausübung des eigenen Wahlrechts, d.h. des Rechts, selbst zu wählen und sich wählen lassen zu können (vgl. ausführlich Palleit 2011). Des Weiteren ist die Teilhabe an kulturellen Leistungen und Diensten in Artikel 30 festgeschrieben. Zudem ist Partizipation ein Menschenrechts-Grundsatz, der mit den Grundsätzen der Inklusion[18] und der Nicht-Diskriminierung in Verbindung steht (vgl. Art. 3 UN-BRK); Möglichkeiten der Umsetzung durch ein Recht auf soziale Teilhabe mit konkreten Vorschlägen hat das Forum behinderter Juristinnen und Juristen erarbeitet.[19] Des Weiteren sind der Staat sowie alle staatlichen Institutionen verpflichtet, Menschen mit Behinderung und ihre Organisationen an der Umsetzung der Konvention partizipieren zu lassen und ihnen die Möglichkeit zu geben, für sich selbst zu sprechen (vgl. Art. 4 Abs. 3 UN-BRK). Behinderte Menschen und ihre Organisationen haben auch die Funktion des Monitoring: kritisch zu begleiten und zu überprüfen, wie der Staat die Konvention umsetzt (vgl. Art. 33 Abs. 3). Hierbei sind alle Organisationen behinderter Menschen einbezogen, auch

---

[17] Vgl. hierzu, aber auch generell zu Bedingungen der UN-BRK für die Erstellung von Statistiken über die Lebenslagen behinderte Menschen Hirschberg 2012.

[18] Vergleiche kritisch zur bisherigen politischen Umsetzung des Grundsatzes von Inklusion in der Gesellschaft Udo Siercks Abhandlung (2013), in der er analysiert, wie Inklusion als Umsetzung gemäß der UN-Behindertenrechtskonvention proklamiert, aber gleichzeitig starke Exklusionsprozesse auch durch individuelle sowie gesellschaftliche Denkmuster und Verhaltensweisen vollzogen werden.

[19] Das Forum behinderter Juristinnen und Juristen hat einen Gesetzesvorschlag zur Sozialen Teilhabe erarbeitet, in dem die Grundsätze der Partizipation, Inklusion und Nicht-Diskriminierung adäquat aufgenommen sind, vgl. Frehe 2012 und http://www.forsea.de/projekte/Teilhabesicherunggesetz/2013-05-03_GST_Bremen.pdf, 13.08.13.

diejenigen Organisation von Menschen mit Lernschwierigkeiten wie beispielsweise „Mensch zuerst“[20].

## IX. Staatlicher Auftrag zur Wertschätzung von Behinderung – bei gleichzeitiger Verbreitung gendiagnostischer Verfahren

Gemäß der Grundsätze der Konvention muss der Staat dafür Sorge tragen, dass die innewohnende Würde jedes behinderten Menschen geachtet wird, ebenso wie seine individuelle Autonomie „einschließlich der Freiheit, eigene Entscheidungen zu treffen, sowie seine Unabhängigkeit“ (Art. 3a UN-BRK). Verbunden mit dem Grundsatz „der Achtung vor den sich entwickelnden Fähigkeiten von Kindern mit Behinderungen und … [der] Achtung ihres Rechts auf Wahrung ihrer Identität“ sowie allen weiteren Menschenrechts-Grundsätzen wie den bereits erwähnten zu Partizipation und Nichtdiskriminierung, bietet die Konvention mehrere Werkzeuge, um diese Grundsätze zu erfüllen und das Ziel, die volle, wirksame und gleichberechtigte Teilhabe an der Gesellschaft, zu erreichen (Art. 3h UN-BRK).

Hierzu gehört die staatliche Verpflichtung, „sofortige, wirksame und geeignete Maßnahmen zu ergreifen, um in der gesamten Gesellschaft, einschließlich auf der Ebene der Familien, das Bewusstsein für Menschen mit Behinderungen zu schärfen und die Achtung ihrer Rechte und ihrer Würde zu fördern“ (Art. 8 Abs. 1a UN-BRK). Die Staaten verpflichten sich ebenfalls, „das Bewusstsein für die Fähigkeiten und den Beitrag“ behinderter Menschen zu unterstützen (vgl. Art. 8 Abs. 1c UN-BRK). Zu den Maßnahmen gehören dauerhafte öffentliche Kampagnen, mit denen die „Aufgeschlossenheit gegenüber den Rechten“ behinderter Menschen „zu erhöhen, eine positive Wahrnehmung“ behinderter Menschen „und ein größeres gesellschaftliches Bewusstsein, die Anerkennung der Fertigkeiten, Verdienste und Fähigkeiten“ sowie den Beitrag behinderter Menschen zum allgemeinen Arbeitsmarkt zu fördern, sowie eine respektvolle „Einstellung gegenüber den Rechten von Menschen mit Behinderungen auf allen Ebenen des Bildungssystems, auch bei allen Kindern von früher Kindheit an“, zu bekräftigen und zu verbreiten ist (Art. 8 Abs. 2a und b UN-BRK).

Dies sind Aspekte jenes Auftrages, zu dem sich die Bundesrepublik Deutschland und alle Vertragsstaaten der Konvention verpflichtet haben. Angesichts der Erforschung und zunehmenden Verbreitung vorgeburtlicher Verfahren wie denjenigen der Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik ist jedoch zu konstatieren, dass die Vorstellung von Behinderung, die mit diesen Verfahren meist verbunden ist, konträr zu dem Verständnis der Behindertenrechtskonvention ist (vgl. auch die Beiträge von Nicklas-Faust und Graumann in diesem Band). Durch die Konventi-

[20] Vgl. zur Organisation Mensch zuerst. Netzwerk people first Deutschland: http://www.people1.de/, 13.08.2013.

on wird das Ziel einer inklusiven Gesellschaft vermittelt, in der alle Menschen in ihren Fähigkeiten und mit all ihren Charakteristika auch mit Behinderungen ein wertvoller Teil der Menschheit sind. Vorgeburtliche Verfahren zur Erkennung der Konstitution des Embryos werden häufig genutzt, um im Anschluss an die Diagnostik diejenigen Embryonen, die eine potentielle Beeinträchtigung haben, zu verwerfen bzw. abzutreiben. Diese Verfahren haben somit eine Funktion der Exklusion, was das gesellschaftliche Verständnis von Behinderung auf die Beeinträchtigung reduziert und negativ beeinflussen kann. Wenn der Staat die Forschung und die Verbreitung dieser Verfahren protegiert, steht dies im Widerspruch zu seinem Auftrag, bewusstseinsbildende Maßnahmen über Behinderung – wie vorstehend dargelegt – zu fördern. Die Verbreitung einer positiven Wahrnehmung und die Schärfung des Bewusstseins für die Rechte und die Würde bereits auf der Ebene von Familien und im gesamten Bildungssystem werden durch die gleichzeitige Ausbreitung des diagnostischen Angebots im Katalog der Krankenkassen erschwert. Der Fokus sollte nicht auf der Beeinträchtigung liegen und Behinderung auf diese reduzieren, sondern auf die existierenden einstellungs- und umweltbedingten Barrieren gerichtet sein. Hiermit ist die Verpflichtung des Staates verbunden, das Strukturprinzip der Barrierefreiheit systematisch umzusetzen.

## X. Barrierefreiheit als strukturelles Prinzip zur unabhängigen Lebensführung

Barrierefreiheit ist durch das Engagement der Behindertenbewegung und Organisationen behinderter Menschen bereits verbreitet; sie muss jedoch strukturell in allen Lebensbereichen wie beispielsweise in der Gesundheitsversorgung, aber auch im Bildungssystem und auf dem Arbeitsmarkt realisiert werden. Hierzu bedarf es sowohl gesellschaftlicher Aufklärung als auch eines kurz-, mittel- und langfristigen Maßnahmenplans[21] durch den Staat.

Die Konvention fasst Barrierefreiheit als menschenrechtlichen Grundsatz (in Artikel 3f) und legt ausführlich in einem eigenständigen Artikel dar, welche Maßnahmen die Bundesrepublik Deutschland als Vertragsstaat ergreifen muss, „um Menschen mit Behinderungen eine unabhängige Lebensführung und die volle Teilhabe in allen Lebensbereichen zu ermöglichen“ (Art. 9 Abs. 1 UN-BRK). Hierbei sind alle staatlichen Institutionen verpflichtet, geeignete Maßnahmen zu treffen, „um Mindeststandards und Leitlinien für die Zugänglichkeit von Einrichtungen und Diensten, die der Öffentlichkeit offenstehen oder für sie bereitgestellt werden, auszuarbeiten und zu erlassen und ihre Anwendung zu überwachen“ (Art. 9 Abs. 2a UN-BRK). Zudem muss der Staat sicherstellen, dass private Rechtsträger, die öffentliche Aufgaben wahrnehmen, gleichfalls „alle Aspekte der Zugäng-

[21] Vgl. den Nationalen Aktionsplan der Bundesregierung (NAP) 2011, und hinsichtlich der menschenrechtlichen Anforderungen an Aktionspläne Palleit 2010.

lichkeit für Menschen mit Behinderungen berücksichtigen" (Art. 9 Abs. 2b UN-BRK). Öffentliche wie private Einrichtungen sind also beide zur Umsetzung von Barrierefreiheit aufgerufen, private Träger jedoch nur mittelbar über den Staat.

Zu den Mitteln, Barrierefreiheit in der Öffentlichkeit zu erlangen, gehören auch geeignete technische, tierische oder persönliche Assistenz für blinde oder sehbehinderte Menschen, professionelle Gebärdensprachdolmetschung und weitere Formen der erleichterten Kommunikation und Information (vgl. Art. 9 Abs. 2d, e und f UN-BRK). Die sich aus Artikel 9 UN-BRK ableitende Gestaltungsverpflichtung des Staates, umfassende Barrierefreiheit herzustellen, verweist auf eine strukturelle Verantwortung für die selbstbestimmte, unabhängige Partizipation behinderter Menschen an der Gesellschaft durch das Ergreifen der jeweils erforderlichen Maßnahmen. Veranschaulichen lässt sich die Umsetzung des Strukturprinzips Barrierefreiheit am Beispiel einer barrierefreien Gynäkologiepraxis, die Menschen mit Beeinträchtigungen einen eigenständigen Zugang zur Praxis und der dort vorhandenen Ausstattung ermöglicht.[22]

## XI. Instrument zur Gleichberechtigung: Angemessene Vorkehrungen

Während Barrierefreiheit strukturell zur vollen, effektiven und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft dient, ist das Instrument der angemessenen Vorkehrungen individuell ausgerichtet (vgl. Art. 9 und Art. 2 Uabs. 4 UN-BRK). Beide dienen dem Ziel der Konvention, die Gleichberechtigung behinderter Menschen gegenüber nichtbehinderten Menschen zu fördern und Diskriminierung zu verhindern (Verbindung mit Art. 5 UN-BRK).

Angemessene Vorkehrungen unterliegen folgenden Bedingungen: Es müssen „notwendige und geeignete Änderungen und Anpassungen [sein], die keine unverhältnismäßige oder unbillige Belastung darstellen und die, wenn sie in einem bestimmten Fall erforderlich sind, vorgenommen werden, um zu gewährleisten, dass Menschen mit Behinderungen gleichberechtigt mit anderen alle Menschenrechte und Grundfreiheiten genießen oder ausüben können" (Art. 2 Uabs. 4 UN-BRK). Die Charakteristika sind:

- die Erforderlichkeit einer Vorkehrung für die konkrete behinderte Person in einer konkreten Situation,
- eine verhältnismäßige Belastung für die die Vorkehrung zur Verfügung stellende Institution (Staat, Arbeitgeber o.ä.)
- und das Ziel der gleichberechtigten Ausübung aller Menschenrechte und Grundfreiheiten.

[22] Am 7. Oktober 2011 hat Bremens erste barrierefreie Gynäkologiepraxis geöffnet, vgl. http://www.slbremen-ev.de/index.php?menuid=53, 14.08.2013.

Als Beispiel lässt sich die notwendige Bereitstellung einer individuell angepassten Computermaus am Arbeitsplatz nennen, die für einen behinderten Arbeitnehmer gestellt werden muss, jedoch nicht aus einem unverhältnismäßig teuren und nicht angemessenen Material bestehen darf. Ein weiteres Beispiel wäre die Bereitstellung eines Gebärdensprachdolmetschers beim Krankenhausaufenthalt einer gehörlosen Patientin.

Angemessene Vorkehrungen werden im Einzelfall mit dem Ziel der Gleichberechtigung bewilligt und sind integraler Bestandteil einzelner Rechte wie beispielsweise dem Recht auf Arbeit oder auf Bildung (vgl. Art. 27 Abs. 1i und Art. 24 Abs. 2c UN-BRK). So müssen angemessene Vorkehrungen für die Bedürfnisse des Einzelnen am Arbeitsplatz oder im Bildungssystem getroffen werden, um sicherzustellen, dass das Recht auf Arbeit oder Bildung verwirklicht werden. Das Instrument der angemessenen Vorkehrungen ist eng mit dem Gleichheitsgebot und dem Diskriminierungsverbot verknüpft. Im bisherigen deutschen Recht war es punktuell – speziell hinsichtlich der Erwerbstätigkeit –, aber noch nicht strukturell umgesetzt. Es ist erforderlich, es in nationales Recht aufzunehmen, die Versagung angemessener Vorkehrungen muss ausdrücklich als Tatbestand der Diskriminierung formuliert werden. Der Staat muss schrittweise die Voraussetzungen für die Gewährleistung angemessener Vorkehrungen schaffen (vgl. Art. 5 Abs. 3 UN-BRK). Ziel der Umsetzung ist es, substantielle Gleichheit herzustellen und den Diskriminierungsschutz behinderter Menschen zu stärken.

## XII. Schlussfolgerungen

Das Innovationspotential der Konvention liegt in der neuen Perspektive auf Behinderung, aus der folgt, dass behinderte Menschen in ihrer Unterschiedlichkeit als Teil der Menschheit und der menschlichen Vielfalt anzuerkennen und zu respektieren sind. Eine Behinderung wird in der Konvention als Teilhabeeinschränkung an der Gesellschaft gefasst, die sich durch den Abbau von einstellungs- und umweltbedingten Barrieren verhindern lässt.

Der Dialog zwischen Recht und Humangenetik ist dadurch geprägt, dass zwei unterschiedliche Botschaften vermittelt werden: Die eine Botschaft vertritt eine inklusive Gesellschaft, in der Behinderung erst als Ergebnis der Wechselwirkung von individuellen Beeinträchtigungen und gesellschaftlichen Barrieren entsteht und Maßnahmen zur Barrierefreiheit umgesetzt werden, um behinderten Menschen eine unabhängige Lebensführung und einen gleichberechtigten Zugang zur Gesellschaft zu ermöglichen. Die zweite Botschaft geht mit der zunehmenden Verbreitung vorgeburtlicher Diagnostik einher und vermittelt ein reduziertes, negatives Verständnis von Behinderung, was eine diskriminierende Wirkung auf behinderte Menschen haben kann. Über die gesamte Konvention, aber besonders Artikel 8, ist der Staat zu bewusstseinsbildenden Maßnahmen über Behinderung verpflichtet, eine „positive Wahrnehmung von Menschen mit Behinderungen und ein größeres

Bewusstsein ihnen gegenüber zu fördern“ (Art. 8 Abs. 2a lit. ii). Auch wenn die Praktiken vorgeburtlicher Diagnostik nicht rechtswidrig sind, so haben sie negative Implikationen, denen der Staat begegnen muss.

Behinderung ist kein medizinisches, sondern ein menschenrechtliches Thema. Die Konvention ist die verbindliche Grundlage für staatliche Politiken, sie bildet jedoch auch die Grundlage für jegliche mit Behinderung in Verbindung stehenden Handlungsfelder nichtstaatlicher Akteure. Daher sollte sie für eine breite gesellschaftliche Diskussion über Maßnahmen, Möglichkeiten und individuelle Aktionsspielräume zur Herstellung von Nicht-Diskriminierung und Teilhabe behinderter Menschen genutzt werden. Die Instrumente von Bewusstseinsbildung, Barrierefreiheit und angemessenen Vorkehrungen sollen eingesetzt werden, um die rechtlichen Bedingungen und die realen Lebensbedingungen behinderter Menschen nachhaltig zu verbessern und ihnen ein selbstbestimmtes Leben mit der je notwendigen Assistenz zu ermöglichen. Sowohl das Recht als auch die Humangenetik können ihren Beitrag hierzu leisten.

## XIII. Zusammenfassung

Behinderte Menschen sind nicht *trotz* ihrer Behinderung Teil der menschlichen Vielfalt sind, sondern *mit* ihrer Behinderung. Eine Behinderung ist somit nichts, was nicht erwünscht wäre, sondern ein Merkmal, das zur menschlichen Gesellschaft dazugehört und diese prägt. Wie die Weltbank und die Weltgesundheitsorganisation im *World Report on Disability* hervorheben, sind 15 % der Menschheit behindert (2011). Als genetisch bedingt gelten weniger als 5 % aller Behinderungen (s.o.). Dennoch werden vorgeburtliche diagnostische Verfahren verbreitet, mit denen negative Assoziationen von Behinderung einhergehen. Nach einigen grundlegenden Ausführungen zum Hintergrund und zur Genese der Konvention wird im Kontext von Menschenwürde und Bewusstseinsbildung diskutiert, inwieweit diese Verfahren im Widerspruch zur Konvention stehen.

Der mit der Konvention einhergehende Paradigmenwechsel über Behinderung ist damit verbunden, die Menschenwürde behinderter Menschen als Leitgedanken zu betrachten. Dieser Leitgedanke muss – im Recht und auch in der Humangenetik sowie in allen Disziplinen – beachtet werden, damit behinderte Menschen gleichberechtigt an der Gesellschaft partizipieren können. Die Behindertenrechtskonvention bietet spezifische Instrumente, um gleichberechtigte Partizipation zu erlangen: Bewusstseinsbildung, Barrierefreiheit[23] und Angemessene Vorkehrungen.

[23] Der Begriff Barrierefreiheit wird zur Übersetzung des englischen Konventionsbegriffs „accessibility“ in diesem Aufsatz verwendet, im deutschen Text der Konvention wird der Begriff „Zugänglichkeit“ genutzt. Beide Begriffe werden hier der Einfachheit halber gleichbedeutend gebraucht.

## Literatur

Aichele, Valentin/Althoff, Nina (2012): Nicht-Diskriminierung und angemessene Vorkehrungen in der UN-Behindertenrechtskonvention, In: Welke, Antje: UN-Behindertenrechtskonvention mit rechtlichen Erläuterungen, Berlin, S. 104-118

Arnade, Sigrid (2010): "Wir waren viele und wir waren überall". Ein persönlicher Rückblick zur Einbeziehung von Frauen in die Behindertenrechtskonvention, In: Jacob, Jutta/Köbsell, Swantje/Wollrad, Eske (Hg.): Gendering Disability. Intersektionale Aspekte von Behinderung und Geschlecht, Bielefeld, S. 223-229

Bielefeldt, Heiner (2011): Auslaufmodell Menschenwürde? Warum sie in Frage steht und warum wir sie verteidigen müssen, Freiburg/Breisgau 2011

Böckenförde, Ernst-Wolfgang (2006): Recht, Staat, Freiheit. Erweiterte Ausgabe, Frankfurt/Main,

Bösl, Elsbeth/Klein, Anne/Waldschmidt, Anne (Hg.) (2010): Disability History. Konstruktionen von Behinderung in der Geschichte. Eine Einführung, Bielefeld

Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS) (2011): Unser Weg in eine inklusive Gesellschaft. Der Nationale Aktionsplan der Bundesregierung zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention, Berlin

Cloerkes, Günther (2003): Wie man behindert wird: Texte zur Konstruktion einer sozialen Rolle und zur Lebenssituation betroffener Menschen, Heidelberg

Davis, Lennard (2002): The End of Identity Politics and the Beginning of Dismodernism. On Disability as an unstable Category, In: Davis, Lennard (Ed.): Bending over Backwards. Disability, Dismodernism, and Other Difficult Positions, New York

Degener, Theresia (2003): Eine UN-Menschenrechtskonvention für Behinderte als Beitrag zur ethischen Globalisierung, In: Aus Politik und Zeitgeschichte, S. 37-45

Degener, Theresia (2009): Welche legislativen Herausforderungen bestehen in Bezug auf die nationale Implementierung der UN-Behindertenrechtskonvention in Bund und Ländern? In: Behindertenrecht 2, S. 34-52

Degener, Theresia (2010): Die UN-Behindertenrechtskonvention. Grundlage für eine neue inklusive Menschenrechtstheorie, In: Vereinte Nationen 2, S.57-63

Frehe, Horst (2012): Soziale Teilhabe: ein Menschenrecht. Der Entwurf des Forums behinderter Juristinnen und Juristen für ein Gesetz zur Sozialen Teilhabe, In: Kritische Justiz, 4, Jg. 45, S. 435-443

Graumann, Sigrid (2011): Assistierte Freiheit. Von einer Behindertenpolitik der Wohltätigkeit zu einer Politik der Menschenrechte, Campus, Frankfurt/Main

Henn, Wolfram/Meese, Eckart (2007): Humangenetik. Was Stimmt? Die wichtigsten Antworten, Freiburg

Hirschberg, Marianne (2009): Behinderung im internationalen Diskurs. Die flexible Klassifizierung der Weltgesundheitsorganisation, Frankfurt/Main

Hirschberg, Marianne (2010): Partizipation – ein Querschnittsanliegen der UN-Behindertenrechtskonvention, POSITIONEN der Monitoring-Stelle zur UN-Behindertenrechtskonvention Nr. 3, Berlin

Hirschberg, Marianne (2011): Behinderung: Neues Verständnis nach der Behindertenrechtskonvention, POSITIONEN der Monitoring-Stelle zur UN-Behindertenrechtskonvention Nr. 4, Berlin

Hirschberg, Marianne (2012): Menschenrechtsbasierte Datenerhebung – Schlüssel für eine gute Behindertenpolitik. Anforderungen aus Artikel 31 der UN-Behindertenrechtskonvention, Deutsches Institut für Menschenrechte, Berlin

Hornberg, Claudia et al. (2013): Lebenssituation und Belastungen von Männern mit Beeinträchtigungen und Behinderungen in Deutschland. Forschungsbericht im Auftrag des BMAS, Berlin

Köbsell, Swantje (2012): Wegweiser Behindertenbewegung. Neues (Selbst)-verständnis von Behinderung, Neu-Ulm

Kuhlmann, Andreas (2011): An den Grenzen unserer Lebensform. Texte zur Bioethik und Anthropologie, Frankfurt/Main

Link, Jürgen (1999): Versuch über den Normalismus. Wie Normalität produziert wird, 2. Aufl., Opladen

Mürner, Christian/Sierck, Udo (2009): Krüppelzeitung. Brisanz der Behindertenbewegung, Neu-Ulm

Oliver, Michael (1990): The Politics of Disablement, London

Palleit, Leander (2010): Aktionspläne zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention, POSITIONEN Nr. 2, Berlin

Palleit, Leander (2011): Gleiches Wahlrecht für alle? Menschen mit Behinderung und das Wahlrecht in Deutschland, Deutsches Institut für Menschenrechte, Berlin

Palleit, Leander (2012): Systematische „Enthinderung“: UN-Behindertenrechtskonvention verpflichtet zum Barriereabbau, POSITIONEN der Monitoring-Stelle zur UN-Behindertenrechtskonvention Nr. 7, Berlin

Schildmann, Ulrike (2001): Normalität, Behinderung und Geschlecht. Ansätze und Perspektiven der Forschung, Opladen

Schindele, Eva (1990): Gläserne Gebär-Mütter. Vorgeburtliche Diagnostik – Fluch oder Segen, Frankfurt/Main

Schmidtke, Jörg (1998): Humangenetik: Sind Gesundheit und Krankheit angeboren? In: Schwartz, Friedrich Wilhelm/Badura, Bernhard/Leidl, Reiner/Raspe, Heiner/Siegrist, Johannes (Hg.): Das Public Health Buch. Gesundheit und Gesundheitswesen, München, S. 32-50

Schröttle, Monika/Hornberg, Claudia (2012): Lebenssituation und Belastungen von Frauen mit Beeinträchtigungen und Behinderungen in Deutschland. Studie im Auftrag des BMFSFJ, Berlin

Sierck, Udo (2013): Budenzauber Inklusion, Neu-Ulm

Thomas, Carol (1999): Female Forms. Experiencing and understanding disability, Buckingham

Thomas, Carol/Corker, Mairian (2002): A Journey around the Social Model, In: Corker, Mairian/Shakespeare, Tom (Ed.): disability/postmodernity. Embodying Disability Theory, London, S. 18-31

Tolmein, Oliver (2012): Selbstbestimmungsrecht der Frau, Pränataldiagnostik und die UN-Behindertenrechtskonvention, In: Kritische Justiz. Vierteljahresschrift für Recht und Politik. Schwerpunkt: Behinderungen, 4, Jg. 45, S. 420-434

Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS) (1976): Fundamental principles of Disability, London

United Nations (2006): Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Geneva

Waldschmidt, Anne (2007): Macht – Wissen – Körper: Anschlüsse an Michel Foucault in den Disability Studies, In: Waldschmidt, Anne/Schneider, Werner (Hg.) (2007): Disability Studies, Kultursoziologie und Soziologie der Behinderung. Erkundungen in einem neuen Forschungsfeld, Bielefeld, S. 55-78

Welti, Felix (2012): Zugänglichkeit, In: Welke, Antje: UN-Behindertenrechtskonvention mit rechtlichen Erläuterungen, Berlin, S. 127-135

World Health Organization/World Bank (2011): World Report on Disability, Geneva

# Anhang 1

# Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (UN-Behindertenrechtskonvention – UN-BRK)

in Kraft getreten am 26. März 2009 durch das Gesetz vom 21. Dezember 2008 (BGBl. II S. 1419)

## Präambel

Die Vertragsstaaten dieses Übereinkommens –

a) unter Hinweis auf die in der Charta der Vereinten Nationen verkündeten Grundsätze, denen zufolge die Anerkennung der Würde und des Wertes, die allen Mitgliedern der menschlichen Gesellschaft innewohnen, sowie ihrer gleichen und unveräußerlichen Rechte die Grundlage von Freiheit, Gerechtigkeit und Frieden in der Welt bildet,

b) in der Erkenntnis, dass die Vereinten Nationen in der Allgemeinen Erklärung der Menschenrechte und in den Internationalen Menschenrechtspakten verkündet haben und übereingekommen sind, dass jeder Mensch ohne Unterschied Anspruch auf alle darin aufgeführten Rechte und Freiheiten hat,

c) bekräftigend, dass alle Menschenrechte und Grundfreiheiten allgemein gültig und unteilbar sind, einander bedingen und miteinander verknüpft sind und dass Menschen mit Behinderungen der volle Genuss dieser Rechte und Freiheiten ohne Diskriminierung garantiert werden muss,

d) unter Hinweis auf den Internationalen Pakt über wirtschaftliche, soziale und kulturelle Rechte, den Internationalen Pakt über bürgerliche und politische Rechte, das Internationale Übereinkommen zur Beseitigung jeder Form von Rassendiskriminierung, das Übereinkommen zur Beseitigung jeder Form von Diskriminierung der Frau, das Übereinkommen gegen Folter und andere grausame, unmenschliche oder erniedrigende Behandlung oder Strafe, das Übereinkommen über die Rechte des Kindes und das Internationale Übereinkommen

kommen zum Schutz der Rechte aller Wanderarbeitnehmer und ihrer Familienangehörigen,

e) in der Erkenntnis, dass das Verständnis von Behinderung sich ständig weiterentwickelt und dass Behinderung aus der Wechselwirkung zwischen Menschen mit Beeinträchtigungen und einstellungs- und umweltbedingten Barrieren entsteht, die sie an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern,

f ) in der Erkenntnis, dass die in dem Weltaktionsprogramm für Behinderte und den Rahmenbestimmungen für die Herstellung der Chancengleichheit für Behinderte enthaltenen Grundsätze und Leitlinien einen wichtigen Einfluss auf die Förderung, Ausarbeitung und Bewertung von politischen Konzepten, Plänen, Programmen und Maßnahmen auf einzelstaatlicher, regionaler und internationaler Ebene zur Verbesserung der Chancengleichheit für Menschen mit Behinderungen haben,

g) nachdrücklich darauf hinweisend, wie wichtig es ist, die Behinderungsthematik zu einem festen Bestandteil der einschlägigen Strategien der nachhaltigen Entwicklung zu machen,

h) ebenso in der Erkenntnis, dass jede Diskriminierung aufgrund von Behinderung eine Verletzung der Würde und des Wertes darstellt, die jedem Menschen innewohnen,

i) ferner in der Erkenntnis der Vielfalt der Menschen mit Behinderungen,

j) in Anerkennung der Notwendigkeit, die Menschenrechte aller Menschen mit Behinderungen, einschließlich derjenigen, die intensivere Unterstützung benötigen, zu fördern und zu schützen,

k) besorgt darüber, dass sich Menschen mit Behinderungen trotz dieser verschiedenen Dokumente und Verpflichtungen in allen Teilen der Welt nach wie vor Hindernissen für ihre Teilhabe als gleichberechtigte Mitglieder der Gesellschaft sowie Verletzungen ihrer Menschenrechte gegenübersehen,

l) in Anerkennung der Bedeutung der internationalen Zusammenarbeit für die Verbesserung der Lebensbedingungen der Menschen mit Behinderungen in allen Ländern, insbesondere den Entwicklungsländern,

m) in Anerkennung des wertvollen Beitrags, den Menschen mit Behinderungen zum allgemeinen Wohl und zur Vielfalt ihrer Gemeinschaften leisten und leisten können, und in der Erkenntnis, dass die Förderung des vollen Genusses

der Menschenrechte und Grundfreiheiten durch Menschen mit Behinderungen sowie ihrer uneingeschränkten Teilhabe ihr Zugehörigkeitsgefühl verstärken und zu erheblichen Fortschritten in der menschlichen, sozialen und wirtschaftlichen Entwicklung der Gesellschaft und bei der Beseitigung der Armut führen wird,

n) in der Erkenntnis, wie wichtig die individuelle Autonomie und Unabhängigkeit für Menschen mit Behinderungen ist, einschließlich der Freiheit, eigene Entscheidungen zu treffen,

o) in der Erwägung, dass Menschen mit Behinderungen die Möglichkeit haben sollen, aktiv an Entscheidungsprozessen über politische Konzepte und über Programme mitzuwirken, insbesondere wenn diese sie unmittelbar betreffen,

p) besorgt über die schwierigen Bedingungen, denen sich Menschen mit Behinderungen gegenübersehen, die mehrfachen oder verschärften Formen der Diskriminierung aufgrund der Rasse, der Hautfarbe, des Geschlechts, der Sprache, der Religion, der politischen oder sonstigen Anschauung, der nationalen, ethnischen, indigenen oder sozialen Herkunft, des Vermögens, der Geburt, des Alters oder des sonstigen Status ausgesetzt sind,

q) in der Erkenntnis, dass Frauen und Mädchen mit Behinderungen sowohl inner- halb als auch außerhalb ihres häuslichen Umfelds oft in stärkerem Maße durch Gewalt, Verletzung oder Missbrauch, Nichtbeachtung oder Vernachlässigung, Misshandlung oder Ausbeutung gefährdet sind,

r) in der Erkenntnis, dass Kinder mit Behinderungen gleichberechtigt mit anderen Kindern alle Menschenrechte und Grundfreiheiten in vollem Umfang genießen sollen, und unter Hinweis auf die zu diesem Zweck von den Vertragsstaaten des Übereinkommens über die Rechte des Kindes eingegangenen Verpflichtungen,

s) nachdrücklich darauf hinweisend, dass es notwendig ist, bei allen Anstrengungen zur Förderung des vollen Genusses der Menschenrechte und Grundfreiheiten durch Menschen mit Behinderungen die Geschlechterperspektive einzubeziehen,

t) unter besonderem Hinweis darauf, dass die Mehrzahl der Menschen mit Behinderungen in einem Zustand der Armut lebt, und diesbezüglich in der Erkenntnis, dass die nachteiligen Auswirkungen der Armut auf Menschen mit Behinderungen dringend angegangen werden müssen,

u) in dem Bewusstsein, dass Frieden und Sicherheit auf der Grundlage der uneingeschränkten Achtung der in der Charta der Vereinten Nationen enthaltenen Ziele und Grundsätze sowie der Einhaltung der anwendbaren Übereinkünfte auf dem Gebiet der Menschenrechte unabdingbar sind für den umfassenden Schutz von Menschen mit Behinderungen, insbesondere in bewaffneten Konflikten oder während ausländischer Besetzung,

v) in der Erkenntnis, wie wichtig es ist, dass Menschen mit Behinderungen vollen Zugang zur physischen, sozialen, wirtschaftlichen und kulturellen Umwelt, zu Gesundheit und Bildung sowie zu Information und Kommunikation haben, damit sie alle Menschenrechte und Grundfreiheiten voll genießen können,

w) im Hinblick darauf, dass der Einzelne gegenüber seinen Mitmenschen und der Gemeinschaft, der er angehört, Pflichten hat und gehalten ist, für die Förderung und Achtung der in der Internationalen Menschenrechtscharta anerkannten Rechte einzutreten,

x) in der Überzeugung, dass die Familie die natürliche Kernzelle der Gesellschaft ist und Anspruch auf Schutz durch Gesellschaft und Staat hat und dass Menschen mit Behinderungen und ihre Familienangehörigen den erforderlichen Schutz und die notwendige Unterstützung erhalten sollen, um es den Familien zu ermöglichen, zum vollen und gleichberechtigten Genuss der Rechte der Menschen mit Behinderungen beizutragen,

y) in der Überzeugung, dass ein umfassendes und in sich geschlossenes internationales Übereinkommen zur Förderung und zum Schutz der Rechte und der Würde von Menschen mit Behinderungen sowohl in den Entwicklungsländern als auch in den entwickelten Ländern einen maßgeblichen Beitrag zur Beseitigung der tiefgreifenden sozialen Benachteiligung von Menschen mit Behinderungen leisten und ihre Teilhabe am bürgerlichen, politischen, wirtschaftlichen, sozialen und kulturellen Leben auf der Grundlage der Chancengleichheit fördern wird –

haben Folgendes vereinbart:

## Artikel 1 [Zweck]

Zweck dieses Übereinkommens ist es, den vollen und gleichberechtigten Genuss aller Menschenrechte und Grundfreiheiten durch alle Menschen mit Behinderungen zu fördern, zu schützen und zu gewährleisten und die Achtung der ihnen innewohnenden Würde zu fördern.

Zu den Menschen mit Behinderungen zählen Menschen, die langfristige körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, welche sie in Wechselwirkung mit verschiedenen Barrieren an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern können.

## Artikel 2 [Begriffsbestimmungen]

Im Sinne dieses Übereinkommens

schließt „Kommunikation“ Sprachen, Textdarstellung, Brailleschrift, taktile Kommunikation, Großdruck, leicht zugängliches Multimedia sowie schriftliche, auditive, in einfache Sprache übersetzte, durch Vorleser zugänglich gemachte sowie ergänzende und alternative Formen, Mittel und Formate der Kommunikation, einschließlich leicht zugänglicher Informations- und Kommunikationstechnologie, ein;

schließt „Sprache“ gesprochene Sprachen sowie Gebärdensprachen und andere nicht gesprochene Sprachen ein;

bedeutet „Diskriminierung aufgrund von Behinderung“ jede Unterscheidung, Ausschließung oder Beschränkung aufgrund von Behinderung, die zum Ziel oder zur Folge hat, dass das auf die Gleichberechtigung mit anderen gegründete Anerkennen, Genießen oder Ausüben aller Menschenrechte und Grundfreiheiten im politischen, wirtschaftlichen, sozialen, kulturellen, bürgerlichen oder jedem anderen Bereich beeinträchtigt oder vereitelt wird. Sie umfasst alle Formen der Diskriminierung, einschließlich der Versagung angemessener Vorkehrungen;

bedeutet „angemessene Vorkehrungen“ notwendige und geeignete Änderungen und Anpassungen, die keine unverhältnismäßige oder unbillige Belastung darstellen und die, wenn sie in einem bestimmten Fall erforderlich sind, vorgenommen werden, um zu gewährleisten, dass Menschen mit Behinderungen gleichberechtigt mit anderen alle Menschenrechte und Grundfreiheiten genießen oder ausüben können;

bedeutet „universelles Design“ ein Design von Produkten, Umfeldern, Programmen und Dienstleistungen in der Weise, dass sie von allen Menschen möglichst weitgehend ohne eine Anpassung oder ein spezielles Design genutzt werden können. „Universelles Design“ schließt Hilfsmittel für bestimmte Gruppen von Menschen mit Behinderungen, soweit sie benötigt werden, nicht aus.

## Artikel 3 [Allgemeine Grundsätze]

Die Grundsätze dieses Übereinkommens sind:

a) die Achtung der dem Menschen innewohnenden Würde, seiner individuellen Autonomie, einschließlich der Freiheit, eigene Entscheidungen zu treffen, sowie seiner Unabhängigkeit;

b) die Nichtdiskriminierung;

c) die volle und wirksame Teilhabe an der Gesellschaft und Einbeziehung in die Gesellschaft;

d) die Achtung vor der Unterschiedlichkeit von Menschen mit Behinderungen und die Akzeptanz dieser Menschen als Teil der menschlichen Vielfalt und der Menschheit;

e) die Chancengleichheit;

f ) die Zugänglichkeit;

g) die Gleichberechtigung von Mann und Frau;

h) die Achtung vor den sich entwickelnden Fähigkeiten von Kindern mit Behinderungen und die Achtung ihres Rechts auf Wahrung ihrer Identität.

## Artikel 4 [Allgemeine Verpflichtungen]

(1) Die Vertragsstaaten verpflichten sich, die volle Verwirklichung aller Menschenrechte und Grundfreiheiten für alle Menschen mit Behinderungen ohne jede Diskriminierung aufgrund von Behinderung zu gewährleisten und zu fördern. Zu diesem Zweck verpflichten sich die Vertragsstaaten,

a) alle geeigneten Gesetzgebungs-, Verwaltungs- und sonstigen Maßnahmen zur Umsetzung der in diesem Übereinkommen anerkannten Rechte zu treffen;

b) alle geeigneten Maßnahmen einschließlich gesetzgeberischer Maßnahmen zur Änderung oder Aufhebung bestehender Gesetze, Verordnungen, Gepflogenheiten und Praktiken zu treffen, die eine Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen darstellen;

c) den Schutz und die Förderung der Menschenrechte von Menschen mit Behinderungen in allen politischen Konzepten und allen Programmen zu berücksichtigen;

d) Handlungen oder Praktiken, die mit diesem Übereinkommen unvereinbar sind, zu unterlassen und dafür zu sorgen, dass die staatlichen Behörden und öffentlichen Einrichtungen im Einklang mit diesem Übereinkommen handeln;

e) alle geeigneten Maßnahmen zur Beseitigung der Diskriminierung aufgrund von Behinderung durch Personen, Organisationen oder private Unternehmen zu ergreifen;

f) Forschung und Entwicklung für Güter, Dienstleistungen, Geräte und Einrichtungen in universellem Design, wie in Artikel 2 definiert, die den besonderen Bedürfnissen von Menschen mit Behinderungen mit möglichst geringem Anpassungs- und Kostenaufwand gerecht werden, zu betreiben oder zu fördern, ihre Verfügbarkeit und Nutzung zu fördern und sich bei der Entwicklung von Normen und Richtlinien für universelles Design einzusetzen;

g) Forschung und Entwicklung für neue Technologien, die für Menschen mit Behinderungen geeignet sind, einschließlich Informations- und Kommunikationstechnologien, Mobilitätshilfen, Geräten und unterstützenden Technologien, zu betreiben oder zu fördern sowie ihre Verfügbarkeit und Nutzung zu fördern und dabei Technologien zu erschwinglichen Kosten den Vorrang zu geben;

h) für Menschen mit Behinderungen zugängliche Informationen über Mobilitätshilfen, Geräte und unterstützende Technologien, einschließlich neuer Technologien, sowie andere Formen von Hilfe, Unterstützungsdiensten und Einrichtungen zur Verfügung zu stellen;

i) die Schulung von Fachkräften und anderem mit Menschen mit Behinderungen arbeitendem Personal auf dem Gebiet der in diesem Übereinkommen anerkannten Rechte zu fördern, damit die aufgrund dieser Rechte garantierten Hilfen und Dienste besser geleistet werden können.

(2) Hinsichtlich der wirtschaftlichen, sozialen und kulturellen Rechte verpflichtet sich jeder Vertragsstaat, unter Ausschöpfung seiner verfügbaren Mittel und erforderlichenfalls im Rahmen der internationalen Zusammenarbeit Maßnahmen zu treffen, um nach und nach die volle Verwirklichung dieser Rechte zu erreichen, unbeschadet derjenigen Verpflichtungen aus diesem Übereinkommen, die nach dem Völkerrecht sofort anwendbar sind.

(3) Bei der Ausarbeitung und Umsetzung von Rechtsvorschriften und politischen Konzepten zur Durchführung dieses Übereinkommens und bei anderen Entscheidungsprozessen in Fragen, die Menschen mit Behinderungen betreffen, führen die Vertragsstaaten mit den Menschen mit Behinderungen, einschließlich Kindern mit Behinderungen, über die sie vertretenden Organisationen enge Konsultationen und beziehen sie aktiv ein.

(4) Dieses Übereinkommen lässt zur Verwirklichung der Rechte von Menschen mit Behinderungen besser geeignete Bestimmungen, die im Recht eines Vertragsstaats oder in dem für diesen Staat geltenden Völkerrecht enthalten sind, unberührt. Die in einem Vertragsstaat durch Gesetze, Übereinkommen, Verordnungen oder durch Gewohnheitsrecht anerkannten oder bestehenden Menschenrechte und Grundfreiheiten dürfen nicht unter dem Vorwand beschränkt oder außer Kraft gesetzt werden, dass dieses Übereinkommen derartige Rechte oder Freiheiten nicht oder nur in einem geringeren Ausmaß anerkenne.

(5) Die Bestimmungen dieses Übereinkommens gelten ohne Einschränkung oder Ausnahme für alle Teile eines Bundesstaats.

## Artikel 5 [Gleichberechtigung und Nichtdiskriminierung]

(1) Die Vertragsstaaten anerkennen, dass alle Menschen vor dem Gesetz gleich sind, vom Gesetz gleich zu behandeln sind und ohne Diskriminierung Anspruch auf gleichen Schutz durch das Gesetz und gleiche Vorteile durch das Gesetz haben.

(2) Die Vertragsstaaten verbieten jede Diskriminierung aufgrund von Behinderung und garantieren Menschen mit Behinderungen gleichen und wirksamen rechtlichen Schutz vor Diskriminierung, gleichviel aus welchen Gründen.

(3) Zur Förderung der Gleichberechtigung und zur Beseitigung von Diskriminierung unternehmen die Vertragsstaaten alle geeigneten Schritte, um die Bereitstellung angemessener Vorkehrungen zu gewährleisten.

(4) Besondere Maßnahmen, die zur Beschleunigung oder Herbeiführung der tatsächlichen Gleichberechtigung von Menschen mit Behinderungen erforderlich sind, gelten nicht als Diskriminierung im Sinne dieses Übereinkommens.

## Artikel 6 [Frauen mit Behinderungen]

(1) Die Vertragsstaaten anerkennen, dass Frauen und Mädchen mit Behinderungen mehrfacher Diskriminierung ausgesetzt sind, und ergreifen in dieser Hinsicht

Maßnahmen, um zu gewährleisten, dass sie alle Menschenrechte und Grundfreiheiten voll und gleichberechtigt genießen können.

(2) Die Vertragsstaaten treffen alle geeigneten Maßnahmen zur Sicherung der vollen Entfaltung, der Förderung und der Stärkung der Autonomie der Frauen, um zu garantieren, dass sie die in diesem Übereinkommen genannten Menschenrechte und Grundfreiheiten ausüben und genießen können.

## Artikel 7 [Kinder mit Behinderungen]

(1) Die Vertragsstaaten treffen alle erforderlichen Maßnahmen, um zu gewährleisten, dass Kinder mit Behinderungen gleichberechtigt mit anderen Kindern alle Menschenrechte und Grundfreiheiten genießen können.

(2) Bei allen Maßnahmen, die Kinder mit Behinderungen betreffen, ist das Wohl des Kindes ein Gesichtspunkt, der vorrangig zu berücksichtigen ist.

(3) Die Vertragsstaaten gewährleisten, dass Kinder mit Behinderungen das Recht haben, ihre Meinung in allen sie berührenden Angelegenheiten gleichberechtigt mit anderen Kindern frei zu äußern, wobei ihre Meinung angemessen und entsprechend ihrem Alter und ihrer Reife berücksichtigt wird, und behinderungsgerechte sowie altersgemäße Hilfe zu erhalten, damit sie dieses Recht verwirklichen können.

## Artikel 8 [Bewusstseinsbildung]

(1) Die Vertragsstaaten verpflichten sich, sofortige, wirksame und geeignete Maßnahmen zu ergreifen, um

a) in der gesamten Gesellschaft, einschließlich auf der Ebene der Familien, das Bewusstsein für Menschen mit Behinderungen zu schärfen und die Achtung ihrer Rechte und ihrer Würde zu fördern;

b) Klischees, Vorurteile und schädliche Praktiken gegenüber Menschen mit Behinderungen, einschließlich aufgrund des Geschlechts oder des Alters, in allen Lebensbereichen zu bekämpfen;

c) das Bewusstsein für die Fähigkeiten und den Beitrag von Menschen mit Behinderungen zu fördern.

(2) Zu den diesbezüglichen Maßnahmen gehören

a) die Einleitung und dauerhafte Durchführung wirksamer Kampagnen zur Bewusstseinsbildung in der Öffentlichkeit mit dem Ziel,

i) die Aufgeschlossenheit gegenüber den Rechten von Menschen mit Behinderungen zu erhöhen,

ii) eine positive Wahrnehmung von Menschen mit Behinderungen und ein größeres gesellschaftliches Bewusstsein ihnen gegenüber zu fördern,

iii) die Anerkennung der Fertigkeiten, Verdienste und Fähigkeiten von Menschen mit Behinderungen und ihres Beitrags zur Arbeitswelt und zum Arbeitsmarkt zu fördern;

b) die Förderung einer respektvollen Einstellung gegenüber den Rechten von Menschen mit Behinderungen auf allen Ebenen des Bildungssystems, auch bei allen Kindern von früher Kindheit an;

c) die Aufforderung an alle Medienorgane, Menschen mit Behinderungen in einer dem Zweck dieses Übereinkommens entsprechenden Weise darzustellen;

d) die Förderung von Schulungsprogrammen zur Schärfung des Bewusstseins für Menschen mit Behinderungen und für deren Rechte.

## Artikel 9 [Zugänglichkeit]

(1) Um Menschen mit Behinderungen eine unabhängige Lebensführung und die volle Teilhabe in allen Lebensbereichen zu ermöglichen, treffen die Vertragsstaaten geeignete Maßnahmen mit dem Ziel, für Menschen mit Behinderungen den gleichberechtigten Zugang zur physischen Umwelt, zu Transportmitteln, Information und Kommunikation, einschließlich Informations- und Kommunikationstechnologien und -systemen, sowie zu anderen Einrichtungen und Diensten, die der Öffentlichkeit in städtischen und ländlichen Gebieten offenstehen oder für sie bereitgestellt werden, zu gewährleisten. Diese Maßnahmen, welche die Feststellung und Beseitigung von Zugangshindernissen und -barrieren einschließen, gelten unter anderem für

a) Gebäude, Straßen, Transportmittel sowie andere Einrichtungen in Gebäuden und im Freien, einschließlich Schulen, Wohnhäusern, medizinischer Einrichtungen und Arbeitsstätten;

b) Informations-, Kommunikations- und andere Dienste, einschließlich elektronischer Dienste und Notdienste.

(2) Die Vertragsstaaten treffen außerdem geeignete Maßnahmen,

a) um Mindeststandards und Leitlinien für die Zugänglichkeit von Einrichtungen und Diensten, die der Öffentlichkeit offenstehen oder für sie bereitgestellt werden, auszuarbeiten und zu erlassen und ihre Anwendung zu überwachen;

b) um sicherzustellen, dass private Rechtsträger, die Einrichtungen und Dienste, die der Öffentlichkeit offenstehen oder für sie bereitgestellt werden, anbieten, alle Aspekte der Zugänglichkeit für Menschen mit Behinderungen berücksichtigen;

c) um betroffenen Kreisen Schulungen zu Fragen der Zugänglichkeit für Menschen mit Behinderungen anzubieten;

d) um in Gebäuden und anderen Einrichtungen, die der Öffentlichkeit offenstehen, Beschilderungen in Brailleschrift und in leicht lesbarer und verständlicher Form anzubringen;

e) um menschliche und tierische Hilfe sowie Mittelspersonen, unter anderem Personen zum Führen und Vorlesen sowie professionelle Gebärdensprachdolmetscher und -dolmetscherinnen, zur Verfügung zu stellen mit dem Ziel, den Zugang zu Gebäuden und anderen Einrichtungen, die der Öffentlichkeit offenstehen, zu erleichtern;

f) um andere geeignete Formen der Hilfe und Unterstützung für Menschen mit Behinderungen zu fördern, damit ihr Zugang zu Informationen gewährleistet wird;

g) um den Zugang von Menschen mit Behinderungen zu den neuen Informations- und Kommunikationstechnologien und -systemen, einschließlich des Internets, zu fördern;

h) um die Gestaltung, die Entwicklung, die Herstellung und den Vertrieb zugänglicher Informations- und Kommunikationstechnologien und -systeme in einem frühen Stadium zu fördern, sodass deren Zugänglichkeit mit möglichst geringem Kostenaufwand erreicht wird.

## Artikel 10 [Recht auf Leben]

Die Vertragsstaaten bekräftigen, dass jeder Mensch ein angeborenes Recht auf Leben hat, und treffen alle erforderlichen Maßnahmen, um den wirksamen und

gleichberechtigten Genuss dieses Rechts durch Menschen mit Behinderungen zu gewährleisten.

## Artikel 11 [Gefahrensituationen und humanitäre Notlagen]

Die Vertragsstaaten ergreifen im Einklang mit ihren Verpflichtungen nach dem Völkerrecht, einschließlich des humanitären Völkerrechts und der internationalen Menschenrechtsnormen, alle erforderlichen Maßnahmen, um in Gefahrensituationen, einschließlich bewaffneter Konflikte, humanitärer Notlagen und Naturkatastrophen, den Schutz und die Sicherheit von Menschen mit Behinderungen zu gewährleisten.

## Artikel 12 [Gleiche Anerkennung vor dem Recht]

(1) Die Vertragsstaaten bekräftigen, dass Menschen mit Behinderungen das Recht haben, überall als Rechtssubjekt anerkannt zu werden.

(2) Die Vertragsstaaten anerkennen, dass Menschen mit Behinderungen in allen Lebensbereichen gleichberechtigt mit anderen Rechts- und Handlungsfähigkeit genießen.

(3) Die Vertragsstaaten treffen geeignete Maßnahmen, um Menschen mit Behinderungen Zugang zu der Unterstützung zu verschaffen, die sie bei der Ausübung ihrer Rechts- und Handlungsfähigkeit gegebenenfalls benötigen.

(4) Die Vertragsstaaten stellen sicher, dass zu allen die Ausübung der Rechts- und Handlungsfähigkeit betreffenden Maßnahmen im Einklang mit den internationalen Menschenrechtsnormen geeignete und wirksame Sicherungen vorgesehen werden, um Missbräuche zu verhindern. Diese Sicherungen müssen gewährleisten, dass bei den Maßnahmen betreffend die Ausübung der Rechts- und Handlungsfähigkeit die Rechte, der Wille und die Präferenzen der betreffenden Person geachtet werden, es nicht zu Interessenkonflikten und missbräuchlicher Einflussnahme kommt, dass die Maßnahmen verhältnismäßig und auf die Umstände der Person zugeschnitten sind, dass sie von möglichst kurzer Dauer sind und dass sie einer regelmäßigen Überprüfung durch eine zuständige, unabhängige und unparteiische Behörde oder gerichtliche Stelle unterliegen. Die Sicherungen müssen im Hinblick auf das Ausmaß, in dem diese Maßnahmen die Rechte und Interessen der Person berühren, verhältnismäßig sein.

(5) Vorbehaltlich dieses Artikels treffen die Vertragsstaaten alle geeigneten und wirksamen Maßnahmen, um zu gewährleisten, dass Menschen mit Behinderungen das gleiche Recht wie andere haben, Eigentum zu besitzen oder zu erben, ihre

finanziellen Angelegenheiten selbst zu regeln und gleichen Zugang zu Bankdarlehen, Hypotheken und anderen Finanzkrediten zu haben, und gewährleisten, dass Menschen mit Behinderungen nicht willkürlich ihr Eigentum entzogen wird.

## Artikel 13 [Zugang zur Justiz]

(1) Die Vertragsstaaten gewährleisten Menschen mit Behinderungen gleichberechtigt mit anderen wirksamen Zugang zur Justiz, unter anderem durch verfahrensbezogene und altersgemäße Vorkehrungen, um ihre wirksame unmittelbare und mittelbare Teilnahme, einschließlich als Zeugen und Zeuginnen, an allen Gerichtsverfahren, auch in der Ermittlungsphase und in anderen Vorverfahrensphasen, zu erleichtern.

(2) Um zur Gewährleistung des wirksamen Zugangs von Menschen mit Behinderungen zur Justiz beizutragen, fördern die Vertragsstaaten geeignete Schulungen für die im Justizwesen tätigen Personen, einschließlich des Personals von Polizei und Strafvollzug.

## Artikel 14 [Freiheit und Sicherheit der Person]

(1) Die Vertragsstaaten gewährleisten,

a) dass Menschen mit Behinderungen gleichberechtigt mit anderen das Recht auf persönliche Freiheit und Sicherheit genießen;

b) dass Menschen mit Behinderungen gleichberechtigt mit anderen die Freiheit nicht rechtswidrig oder willkürlich entzogen wird, dass jede Freiheitsentziehung im Einklang mit dem Gesetz erfolgt und dass das Vorliegen einer Behinderung in keinem Fall eine Freiheitsentziehung rechtfertigt.

(2) Die Vertragsstaaten gewährleisten, dass Menschen mit Behinderungen, denen aufgrund eines Verfahrens ihre Freiheit entzogen wird, gleichberechtigten Anspruch auf die in den internationalen Menschenrechtsnormen vorgesehenen Garantien haben und im Einklang mit den Zielen und Grundsätzen dieses Übereinkommens behandelt werden, einschließlich durch die Bereitstellung angemessener Vorkehrungen.

## Artikel 15 [Freiheit von Folter oder grausamer, unmenschlicher oder erniedrigender Behandlung oder Strafe]

(1) Niemand darf der Folter oder grausamer, unmenschlicher oder erniedrigender Behandlung oder Strafe unterworfen werden. Insbesondere darf niemand ohne seine freiwillige Zustimmung medizinischen oder wissenschaftlichen Versuchen unterworfen werden.

(2) Die Vertragsstaaten treffen alle wirksamen gesetzgeberischen, verwaltungsmäßigen, gerichtlichen oder sonstigen Maßnahmen, um auf der Grundlage der Gleichberechtigung zu verhindern, dass Menschen mit Behinderungen der Folter oder grausamer, unmenschlicher oder erniedrigender Behandlung oder Strafe unterworfen werden.

## Artikel 16 [Freiheit von Ausbeutung, Gewalt und Missbrauch]

(1) Die Vertragsstaaten treffen alle geeigneten Gesetzgebungs-, Verwaltungs-, Sozial-, Bildungs- und sonstigen Maßnahmen, um Menschen mit Behinderungen sowohl innerhalb als auch außerhalb der Wohnung vor jeder Form von Ausbeutung, Gewalt und Missbrauch, einschließlich ihrer geschlechtsspezifischen Aspekte, zu schützen.

(2) Die Vertragsstaaten treffen außerdem alle geeigneten Maßnahmen, um jede Form von Ausbeutung, Gewalt und Missbrauch zu verhindern, indem sie unter anderem geeignete Formen von das Geschlecht und das Alter berücksichtigender Hilfe und Unterstützung für Menschen mit Behinderungen und ihre Familien und Betreuungspersonen gewährleisten, einschließlich durch die Bereitstellung von Informationen und Aufklärung darüber, wie Fälle von Ausbeutung, Gewalt und Missbrauch verhindert, erkannt und angezeigt werden können. Die Vertragsstaaten sorgen dafür, dass Schutzdienste das Alter, das Geschlecht und die Behinderung der betroffenen Personen berücksichtigen.

(3) Zur Verhinderung jeder Form von Ausbeutung, Gewalt und Missbrauch stellen die Vertragsstaaten sicher, dass alle Einrichtungen und Programme, die für Menschen mit Behinderungen bestimmt sind, wirksam von unabhängigen Behörden überwacht werden.

(4) Die Vertragsstaaten treffen alle geeigneten Maßnahmen, um die körperliche, kognitive und psychische Genesung, die Rehabilitation und die soziale Wiedereingliederung von Menschen mit Behinderungen, die Opfer irgendeiner Form von Ausbeutung, Gewalt oder Missbrauch werden, zu fördern, auch durch die Bereit-

stellung von Schutzeinrichtungen. Genesung und Wiedereingliederung müssen in einer Umgebung stattfinden, die der Gesundheit, dem Wohlergehen, der Selbstachtung, der Würde und der Autonomie des Menschen förderlich ist und geschlechts- und altersspezifischen Bedürfnissen Rechnung trägt.

(5) Die Vertragsstaaten schaffen wirksame Rechtsvorschriften und politische Konzepte, einschließlich solcher, die auf Frauen und Kinder ausgerichtet sind, um sicherzustellen, dass Fälle von Ausbeutung, Gewalt und Missbrauch gegenüber Menschen mit Behinderungen erkannt, untersucht und gegebenenfalls strafrechtlich verfolgt werden.

## Artikel 17 [Schutz der Unversehrtheit der Person]

Jeder Mensch mit Behinderungen hat gleichberechtigt mit anderen das Recht auf Achtung seiner körperlichen und seelischen Unversehrtheit.

## Artikel 18 [Freizügigkeit und Staatsangehörigkeit]

(1) Die Vertragsstaaten anerkennen das gleiche Recht von Menschen mit Behinderungen auf Freizügigkeit, auf freie Wahl ihres Aufenthaltsorts und auf eine Staatsangehörigkeit, indem sie unter anderem gewährleisten, dass

a) Menschen mit Behinderungen das Recht haben, eine Staatsangehörigkeit zu erwerben und ihre Staatsangehörigkeit zu wechseln, und dass ihnen diese nicht willkürlich oder aufgrund von Behinderung entzogen wird;

b) Menschen mit Behinderungen nicht aufgrund von Behinderung die Möglichkeit versagt wird, Dokumente zum Nachweis ihrer Staatsangehörigkeit oder andere Identitätsdokumente zu erhalten, zu besitzen und zu verwenden oder einschlägige Verfahren wie Einwanderungsverfahren in Anspruch zu nehmen, die gegebenenfalls erforderlich sind, um die Ausübung des Rechts auf Freizügigkeit zu erleichtern;

c) Menschen mit Behinderungen die Freiheit haben, jedes Land einschließlich ihres eigenen zu verlassen;

d) Menschen mit Behinderungen nicht willkürlich oder aufgrund von Behinderung das Recht entzogen wird, in ihr eigenes Land einzureisen.

(2) Kinder mit Behinderungen sind unverzüglich nach ihrer Geburt in ein Register einzutragen und haben das Recht auf einen Namen von Geburt an, das Recht, eine

Staatsangehörigkeit zu erwerben, und soweit möglich das Recht, ihre Eltern zu kennen und von ihnen betreut zu werden.

## Artikel 19 [Unabhängige Lebensführung und Einbeziehung in die Gemeinschaft]

Die Vertragsstaaten dieses Übereinkommens anerkennen das gleiche Recht aller Menschen mit Behinderungen, mit gleichen Wahlmöglichkeiten wie andere Menschen in der Gemeinschaft zu leben, und treffen wirksame und geeignete Maßnahmen, um Menschen mit Behinderungen den vollen Genuss dieses Rechts und ihre volle Einbeziehung in die Gemeinschaft und Teilhabe an der Gemeinschaft zu erleichtern, indem sie unter anderem gewährleisten, dass

a) Menschen mit Behinderungen gleichberechtigt die Möglichkeit haben, ihren Aufenthaltsort zu wählen und zu entscheiden, wo und mit wem sie leben, und nicht verpflichtet sind, in besonderen Wohnformen zu leben;

b) Menschen mit Behinderungen Zugang zu einer Reihe von gemeindenahen Unterstützungsdiensten zu Hause und in Einrichtungen sowie zu sonstigen gemeindenahen Unterstützungsdiensten haben, einschließlich der persönlichen Assistenz, die zur Unterstützung des Lebens in der Gemeinschaft und der Einbeziehung in die Gemeinschaft sowie zur Verhinderung von Isolation und Absonderung von der Gemeinschaft notwendig ist;

c) gemeindenahe Dienstleistungen und Einrichtungen für die Allgemeinheit Menschen mit Behinderungen auf der Grundlage der Gleichberechtigung zur Verfügung stehen und ihren Bedürfnissen Rechnung tragen.

## Artikel 20 [Persönliche Mobilität]

Die Vertragsstaaten treffen wirksame Maßnahmen, um für Menschen mit Behinderungen persönliche Mobilität mit größtmöglicher Unabhängigkeit sicherzustellen, indem sie unter anderem

a) die persönliche Mobilität von Menschen mit Behinderungen in der Art und Weise und zum Zeitpunkt ihrer Wahl und zu erschwinglichen Kosten erleichtern;

b) den Zugang von Menschen mit Behinderungen zu hochwertigen Mobilitätshilfen, Geräten, unterstützenden Technologien und menschlicher und tieri-

scher Hilfe sowie Mittelspersonen erleichtern, auch durch deren Bereitstellung zu erschwinglichen Kosten;

c) Menschen mit Behinderungen und Fachkräften, die mit Menschen mit Behinderungen arbeiten, Schulungen in Mobilitätsfertigkeiten anbieten;

d) Hersteller von Mobilitätshilfen, Geräten und unterstützenden Technologien ermutigen, alle Aspekte der Mobilität für Menschen mit Behinderungen zu berücksichtigen.

## Artikel 21 [Recht der freien Meinungsäußerung, Meinungsfreiheit und Zugang zu Informationen]

Die Vertragsstaaten treffen alle geeigneten Maßnahmen, um zu gewährleisten, dass Menschen mit Behinderungen das Recht auf freie Meinungsäußerung und Meinungsfreiheit, einschließlich der Freiheit, Informationen und Gedankengut sich zu beschaffen, zu empfangen und weiterzugeben, gleichberechtigt mit anderen und durch alle von ihnen gewählten Formen der Kommunikation im Sinne des Artikels 2 ausüben können, unter anderem indem sie

a) Menschen mit Behinderungen für die Allgemeinheit bestimmte Informationen rechtzeitig und ohne zusätzliche Kosten in zugänglichen Formaten und Technologien, die für unterschiedliche Arten der Behinderung geeignet sind, zur Verfügung stellen;

b) im Umgang mit Behörden die Verwendung von Gebärdensprachen, Brailleschrift, ergänzenden und alternativen Kommunikationsformen und allen sonstigen selbst gewählten zugänglichen Mitteln, Formen und Formaten der Kommunikation durch Menschen mit Behinderungen akzeptieren und erleichtern;

c) private Rechtsträger, die, einschließlich durch das Internet, Dienste für die Allgemeinheit anbieten, dringend dazu auffordern, Informationen und Dienstleistungen in Formaten zur Verfügung zu stellen, die für Menschen mit Behinderungen zugänglich und nutzbar sind;

d) die Massenmedien, einschließlich der Anbieter von Informationen über das Internet, dazu auffordern, ihre Dienstleistungen für Menschen mit Behinderungen zugänglich zu gestalten;

e) die Verwendung von Gebärdensprachen anerkennen und fördern.

## Artikel 22 [Achtung der Privatsphäre]

(1) Menschen mit Behinderungen dürfen unabhängig von ihrem Aufenthaltsort oder der Wohnform, in der sie leben, keinen willkürlichen oder rechtswidrigen Eingriffen in ihr Privatleben, ihre Familie, ihre Wohnung oder ihren Schriftverkehr oder andere Arten der Kommunikation oder rechtswidrigen Beeinträchtigungen ihrer Ehre oder ihres Rufes ausgesetzt werden. Menschen mit Behinderungen haben Anspruch auf rechtlichen Schutz gegen solche Eingriffe oder Beeinträchtigungen.

(2) Die Vertragsstaaten schützen auf der Grundlage der Gleichberechtigung mit anderen die Vertraulichkeit von Informationen über die Person, die Gesundheit und die Rehabilitation von Menschen mit Behinderungen.

## Artikel 23 [Achtung der Wohnung und der Familie]

(1) Die Vertragsstaaten treffen wirksame und geeignete Maßnahmen zur Beseitigung der Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen auf der Grundlage der Gleichberechtigung mit anderen in allen Fragen, die Ehe, Familie, Elternschaft und Partnerschaften betreffen, um zu gewährleisten, dass

a) das Recht aller Menschen mit Behinderungen im heiratsfähigen Alter, auf der Grundlage des freien und vollen Einverständnisses der künftigen Ehegatten eine Ehe zu schließen und eine Familie zu gründen, anerkannt wird;

b) das Recht von Menschen mit Behinderungen auf freie und verantwortungsbewusste Entscheidung über die Anzahl ihrer Kinder und die Geburtenabstände sowie auf Zugang zu altersgemäßer Information sowie Aufklärung über Fortpflanzung und Familienplanung anerkannt wird und ihnen die notwendigen Mittel zur Ausübung dieser Rechte zur Verfügung gestellt werden;

c) Menschen mit Behinderungen, einschließlich Kindern, gleichberechtigt mit anderen ihre Fruchtbarkeit behalten.

(2) Die Vertragsstaaten gewährleisten die Rechte und Pflichten von Menschen mit Behinderungen in Fragen der Vormundschaft, Pflegschaft, Personen- und Vermögenssorge, Adoption von Kindern oder ähnlichen Rechtsinstituten, soweit das innerstaatliche Recht solche kennt; in allen Fällen ist das Wohl des Kindes ausschlaggebend. Die Vertragsstaaten unterstützen Menschen mit Behinderungen in angemessener Weise bei der Wahrnehmung ihrer elterlichen Verantwortung.

(3) Die Vertragsstaaten gewährleisten, dass Kinder mit Behinderungen gleiche Rechte in Bezug auf das Familienleben haben. Zur Verwirklichung dieser Rechte

und mit dem Ziel, das Verbergen, das Aussetzen, die Vernachlässigung und die Absonderung von Kindern mit Behinderungen zu verhindern, verpflichten sich die Vertragsstaaten, Kindern mit Behinderungen und ihren Familien frühzeitig umfassende Informationen, Dienste und Unterstützung zur Verfügung zu stellen.

(4) Die Vertragsstaaten gewährleisten, dass ein Kind nicht gegen den Willen seiner Eltern von diesen getrennt wird, es sei denn, dass die zuständigen Behörden in einer gerichtlich nachprüfbaren Entscheidung nach den anzuwendenden Rechtsvorschriften und Verfahren bestimmen, dass diese Trennung zum Wohl des Kindes notwendig ist. In keinem Fall darf das Kind aufgrund einer Behinderung entweder des Kindes oder eines oder beider Elternteile von den Eltern getrennt werden.

(5) Die Vertragsstaaten verpflichten sich, in Fällen, in denen die nächsten Familienangehörigen nicht in der Lage sind, für ein Kind mit Behinderungen zu sorgen, alle Anstrengungen zu unternehmen, um andere Formen der Betreuung innerhalb der weiteren Familie und, falls dies nicht möglich ist, innerhalb der Gemeinschaft in einem familienähnlichen Umfeld zu gewährleisten.

## Artikel 24 [Bildung]

(1) Die Vertragsstaaten anerkennen das Recht von Menschen mit Behinderungen auf Bildung. Um dieses Recht ohne Diskriminierung und auf der Grundlage der Chancengleichheit zu verwirklichen, gewährleisten die Vertragsstaaten ein integratives Bildungssystem auf allen Ebenen und lebenslanges Lernen mit dem Ziel,

a) die menschlichen Möglichkeiten sowie das Bewusstsein der Würde und das Selbstwertgefühl des Menschen voll zur Entfaltung zu bringen und die Achtung vor den Menschenrechten, den Grundfreiheiten und der menschlichen Vielfalt zu stärken;

b) Menschen mit Behinderungen ihre Persönlichkeit, ihre Begabungen und ihre Kreativität sowie ihre geistigen und körperlichen Fähigkeiten voll zur Entfaltung bringen zu lassen;

c) Menschen mit Behinderungen zur wirklichen Teilhabe an einer freien Gesellschaft zu befähigen.

(2) Bei der Verwirklichung dieses Rechts stellen die Vertragsstaaten sicher, dass

a) Menschen mit Behinderungen nicht aufgrund von Behinderung vom allgemeinen Bildungssystem ausgeschlossen werden und dass Kinder mit Behinde-

rungen nicht aufgrund von Behinderung vom unentgeltlichen und obligatorischen Grundschulunterricht oder vom Besuch weiterführender Schulen ausgeschlossen werden;

b) Menschen mit Behinderungen gleichberechtigt mit anderen in der Gemeinschaft, in der sie leben, Zugang zu einem integrativen, hochwertigen und unentgeltlichen Unterricht an Grundschulen und weiterführenden Schulen haben;

c) angemessene Vorkehrungen für die Bedürfnisse des Einzelnen getroffen werden;

d) Menschen mit Behinderungen innerhalb des allgemeinen Bildungssystems die notwendige Unterstützung geleistet wird, um ihre erfolgreiche Bildung zu erleichtern;

e) in Übereinstimmung mit dem Ziel der vollständigen Integration wirksame individuell angepasste Unterstützungsmaßnahmen in einem Umfeld, das die bestmögliche schulische und soziale Entwicklung gestattet, angeboten werden.

(3) Die Vertragsstaaten ermöglichen Menschen mit Behinderungen, lebenspraktische Fertigkeiten und soziale Kompetenzen zu erwerben, um ihre volle und gleichberechtigte Teilhabe an der Bildung und als Mitglieder der Gemeinschaft zu erleichtern. Zu diesem Zweck ergreifen die Vertragsstaaten geeignete Maßnahmen; unter anderem

a) erleichtern sie das Erlernen von Brailleschrift, alternativer Schrift, ergänzenden und alternativen Formen, Mitteln und Formaten der Kommunikation, den Erwerb von Orientierungs- und Mobilitätsfertigkeiten sowie die Unterstützung durch andere Menschen mit Behinderungen und das Mentoring;

b) erleichtern sie das Erlernen der Gebärdensprache und die Förderung der sprachlichen Identität der Gehörlosen;

c) stellen sie sicher, dass blinden, gehörlosen oder taubblinden Menschen, insbesondere Kindern, Bildung in den Sprachen und Kommunikationsformen und mit den Kommunikationsmitteln, die für den Einzelnen am besten geeignet sind, sowie in einem Umfeld vermittelt wird, das die bestmögliche schulische und soziale Entwicklung gestattet.

(4) Um zur Verwirklichung dieses Rechts beizutragen, treffen die Vertragsstaaten geeignete Maßnahmen zur Einstellung von Lehrkräften, einschließlich solcher mit Behinderungen, die in Gebärdensprache oder Brailleschrift ausgebildet sind, und

zur Schulung von Fachkräften sowie Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen auf allen Ebenen des Bildungswesens. Diese Schulung schließt die Schärfung des Bewusstseins für Behinderungen und die Verwendung geeigneter ergänzender und alternativer Formen, Mittel und Formate der Kommunikation sowie pädagogische Verfahren und Materialien zur Unterstützung von Menschen mit Behinderungen ein.

(5) Die Vertragsstaaten stellen sicher, dass Menschen mit Behinderungen ohne Diskriminierung und gleichberechtigt mit anderen Zugang zu allgemeiner Hochschulbildung, Berufsausbildung, Erwachsenenbildung und lebenslangem Lernen haben. Zu diesem Zweck stellen die Vertragsstaaten sicher, dass für Menschen mit Behinderungen angemessene Vorkehrungen getroffen werden.

## Artikel 25 [Gesundheit]

Die Vertragsstaaten anerkennen das Recht von Menschen mit Behinderungen auf das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit ohne Diskriminierung aufgrund von Behinderung. Die Vertragsstaaten treffen alle geeigneten Maßnahmen, um zu gewährleisten, dass Menschen mit Behinderungen Zugang zu geschlechtsspezifischen Gesundheitsdiensten, einschließlich gesundheitlicher Rehabilitation, haben. Insbesondere

a) stellen die Vertragsparteien Menschen mit Behinderungen eine unentgeltliche oder erschwingliche Gesundheitsversorgung in derselben Bandbreite, von derselben Qualität und auf demselben Standard zur Verfügung wie anderen Menschen, einschließlich sexual- und fortpflanzungsmedizinischer Gesundheitsleistungen und der Gesamtbevölkerung zur Verfügung stehender Programme des öffentlichen Gesundheitswesens;

b) bieten die Vertragsstaaten die Gesundheitsleistungen an, die von Menschen mit Behinderungen speziell wegen ihrer Behinderungen benötigt werden, soweit angebracht, einschließlich Früherkennung und Frühintervention, sowie Leistungen, durch die, auch bei Kindern und älteren Menschen, weitere Behinderungen möglichst gering gehalten oder vermieden werden sollen;

c) bieten die Vertragsstaaten diese Gesundheitsleistungen so gemeindenah wie möglich an, auch in ländlichen Gebieten;

d) erlegen die Vertragsstaaten den Angehörigen der Gesundheitsberufe die Verpflichtung auf, Menschen mit Behinderungen eine Versorgung von gleicher Qualität wie anderen Menschen angedeihen zu lassen, namentlich auf der Grundlage der freien Einwilligung nach vorheriger Aufklärung, indem sie unter anderem durch Schulungen und den Erlass ethischer Normen für die staatliche

und private Gesundheitsversorgung das Bewusstsein für die Menschenrechte, die Würde, die Autonomie und die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen schärfen;

e) verbieten die Vertragsstaaten die Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen in der Krankenversicherung und in der Lebensversicherung, soweit eine solche Versicherung nach innerstaatlichem Recht zulässig ist; solche Versicherungen sind zu fairen und angemessenen Bedingungen anzubieten;

f) verhindern die Vertragsstaaten die diskriminierende Vorenthaltung von Gesundheitsversorgung oder -leistungen oder von Nahrungsmitteln und Flüssigkeiten aufgrund von Behinderung.

## Artikel 26 [Habilitation und Rehabilitation]

(1) Die Vertragsstaaten treffen wirksame und geeignete Maßnahmen, einschließlich durch die Unterstützung durch andere Menschen mit Behinderungen, um Menschen mit Behinderungen in die Lage zu versetzen, ein Höchstmaß an Unabhängigkeit, umfassende körperliche, geistige, soziale und berufliche Fähigkeiten sowie die volle Einbeziehung in alle Aspekte des Lebens und die volle Teilhabe an allen Aspekten des Lebens zu erreichen und zu bewahren. Zu diesem Zweck organisieren, stärken und erweitern die Vertragsstaaten umfassende Habilitations- und Rehabilitationsdienste und -programme, insbesondere auf dem Gebiet der Gesundheit, der Beschäftigung, der Bildung und der Sozialdienste, und zwar so, dass diese Leistungen und Programme

a) im frühestmöglichen Stadium einsetzen und auf einer multidisziplinären Bewertung der individuellen Bedürfnisse und Stärken beruhen;

b) die Einbeziehung in die Gemeinschaft und die Gesellschaft in allen ihren Aspekten sowie die Teilhabe daran unterstützen, freiwillig sind und Menschen mit Behinderungen so gemeindenah wie möglich zur Verfügung stehen, auch in ländlichen Gebieten.

(2) Die Vertragsstaaten fördern die Entwicklung der Aus- und Fortbildung für Fachkräfte und Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen in Habilitations- und Rehabilitationsdiensten.

(3) Die Vertragsstaaten fördern die Verfügbarkeit, die Kenntnis und die Verwendung unterstützender Geräte und Technologien, die für Menschen mit Behinderungen bestimmt sind, für die Zwecke der Habilitation und Rehabilitation.

## Artikel 27 [Arbeit und Beschäftigung]

(1) Die Vertragsstaaten anerkennen das gleiche Recht von Menschen mit Behinderungen auf Arbeit; dies beinhaltet das Recht auf die Möglichkeit, den Lebensunterhalt durch Arbeit zu verdienen, die in einem offenen, integrativen und für Menschen mit Behinderungen zugänglichen Arbeitsmarkt und Arbeitsumfeld frei gewählt oder angenommen wird. Die Vertragsstaaten sichern und fördern die Verwirklichung des Rechts auf Arbeit, einschließlich für Menschen, die während der Beschäftigung eine Behinderung erwerben, durch geeignete Schritte, einschließlich des Erlasses von Rechtsvorschriften, um unter anderem

a) Diskriminierung aufgrund von Behinderung in allen Angelegenheiten im Zusammenhang mit einer Beschäftigung gleich welcher Art, einschließlich der Auswahl-, Einstellungs- und Beschäftigungsbedingungen, der Weiterbeschäftigung, des beruflichen Aufstiegs sowie sicherer und gesunder Arbeitsbedingungen, zu verbieten;

b) das gleiche Recht von Menschen mit Behinderungen auf gerechte und günstige Arbeitsbedingungen, einschließlich Chancengleichheit und gleichen Entgelts für gleichwertige Arbeit, auf sichere und gesunde Arbeitsbedingungen, einschließlich Schutz vor Belästigungen, und auf Abhilfe bei Missständen zu schützen;

c) zu gewährleisten, dass Menschen mit Behinderungen ihre Arbeitnehmer- und Gewerkschaftsrechte gleichberechtigt mit anderen ausüben können;

d) Menschen mit Behinderungen wirksamen Zugang zu allgemeinen fachlichen und beruflichen Beratungsprogrammen, Stellenvermittlung sowie Berufsausbildung und Weiterbildung zu ermöglichen;

e) für Menschen mit Behinderungen Beschäftigungsmöglichkeiten und beruflichen Aufstieg auf dem Arbeitsmarkt sowie die Unterstützung bei der Arbeitssuche, beim Erhalt und der Beibehaltung eines Arbeitsplatzes und beim beruflichen Wiedereinstieg zu fördern;

f) Möglichkeiten für Selbständigkeit, Unternehmertum, die Bildung von Genossenschaften und die Gründung eines eigenen Geschäfts zu fördern;

g) Menschen mit Behinderungen im öffentlichen Sektor zu beschäftigen;

h) die Beschäftigung von Menschen mit Behinderungen im privaten Sektor durch geeignete Strategien und Maßnahmen zu fördern, wozu auch Program-

me für positive Maßnahmen, Anreize und andere Maßnahmen gehören können;

i) sicherzustellen, dass am Arbeitsplatz angemessene Vorkehrungen für Menschen mit Behinderungen getroffen werden;

j) das Sammeln von Arbeitserfahrung auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt durch Menschen mit Behinderungen zu fördern;

k) Programme für die berufliche Rehabilitation, den Erhalt des Arbeitsplatzes und den beruflichen Wiedereinstieg von Menschen mit Behinderungen zu fördern.

(2) Die Vertragsstaaten stellen sicher, dass Menschen mit Behinderungen nicht in Sklaverei oder Leibeigenschaft gehalten werden und dass sie gleichberechtigt mit anderen vor Zwangs- oder Pflichtarbeit geschützt werden.

## Artikel 28 [Angemessener Lebensstandard und sozialer Schutz]

(1) Die Vertragsstaaten anerkennen das Recht von Menschen mit Behinderungen auf einen angemessenen Lebensstandard für sich selbst und ihre Familien, einschließlich angemessener Ernährung, Bekleidung und Wohnung, sowie auf eine stetige Verbesserung der Lebensbedingungen und unternehmen geeignete Schritte zum Schutz und zur Förderung der Verwirklichung dieses Rechts ohne Diskriminierung aufgrund von Behinderung.

(2) Die Vertragsstaaten anerkennen das Recht von Menschen mit Behinderungen auf sozialen Schutz und den Genuss dieses Rechts ohne Diskriminierung aufgrund von Behinderung und unternehmen geeignete Schritte zum Schutz und zur Förderung der Verwirklichung dieses Rechts, einschließlich Maßnahmen, um

a) Menschen mit Behinderungen gleichberechtigten Zugang zur Versorgung mit sauberem Wasser und den Zugang zu geeigneten und erschwinglichen Dienstleistungen, Geräten und anderen Hilfen für Bedürfnisse im Zusammenhang mit ihrer Behinderung zu sichern;

b) Menschen mit Behinderungen, insbesondere Frauen und Mädchen sowie älteren Menschen mit Behinderungen, den Zugang zu Programmen für sozialen Schutz und Programmen zur Armutsbekämpfung zu sichern;

c) in Armut lebenden Menschen mit Behinderungen und ihren Familien den Zugang zu staatlicher Hilfe bei behinderungsbedingten Aufwendungen, ein-

schließlich ausreichender Schulung, Beratung, finanzieller Unterstützung sowie Kurzzeitbetreuung, zu sichern;

d) Menschen mit Behinderungen den Zugang zu Programmen des sozialen Wohnungsbaus zu sichern;

e) Menschen mit Behinderungen gleichberechtigten Zugang zu Leistungen und Programmen der Altersversorgung zu sichern.

## Artikel 29 [Teilhabe am politischen und öffentlichen Leben]

Die Vertragsstaaten garantieren Menschen mit Behinderungen die politischen Rechte sowie die Möglichkeit, diese gleichberechtigt mit anderen zu genießen, und verpflichten sich,

a) sicherzustellen, dass Menschen mit Behinderungen gleichberechtigt mit anderen wirksam und umfassend am politischen und öffentlichen Leben teilhaben können, sei es unmittelbar oder durch frei gewählte Vertreter oder Vertreterinnen, was auch das Recht und die Möglichkeit einschließt, zu wählen und gewählt zu werden; unter anderem

i) stellen sie sicher, dass die Wahlverfahren, -einrichtungen und -materialien geeignet, zugänglich und leicht zu verstehen und zu handhaben sind;

ii) schützen sie das Recht von Menschen mit Behinderungen, bei Wahlen und Volksabstimmungen in geheimer Abstimmung ohne Einschüchterung ihre Stimme abzugeben, bei Wahlen zu kandidieren, ein Amt wirksam innezuhaben und alle öffentlichen Aufgaben auf allen Ebenen staatlicher Tätigkeit wahrzunehmen, indem sie gegebenenfalls die Nutzung unterstützender und neuer Technologien erleichtern;

iii) garantieren sie die freie Willensäußerung von Menschen mit Behinderungen als Wähler und Wählerinnen und erlauben zu diesem Zweck im Bedarfsfall auf Wunsch, dass sie sich bei der Stimmabgabe durch eine Person ihrer Wahl unterstützen lassen;

b) aktiv ein Umfeld zu fördern, in dem Menschen mit Behinderungen ohne Diskriminierung und gleichberechtigt mit anderen wirksam und umfassend an der Gestaltung der öffentlichen Angelegenheiten mitwirken können, und ihre Mitwirkung an den öffentlichen Angelegenheiten zu begünstigen, unter anderem

i) die Mitarbeit in nichtstaatlichen Organisationen und Vereinigungen, die sich mit dem öffentlichen und politischen Leben ihres Landes befassen, und an den Tätigkeiten und der Verwaltung politischer Parteien;

ii) die Bildung von Organisationen von Menschen mit Behinderungen, die sie auf internationaler, nationaler, regionaler und lokaler Ebene vertreten, und den Beitritt zu solchen Organisationen.

## Artikel 30 [Teilhabe am kulturellen Leben sowie an Erholung, Freizeit und Sport]

(1) Die Vertragsstaaten anerkennen das Recht von Menschen mit Behinderungen, gleichberechtigt mit anderen am kulturellen Leben teilzunehmen, und treffen alle geeigneten Maßnahmen, um sicherzustellen, dass Menschen mit Behinderungen

a) Zugang zu kulturellem Material in zugänglichen Formaten haben;

b) Zugang zu Fernsehprogrammen, Filmen, Theatervorstellungen und anderen kulturellen Aktivitäten in zugänglichen Formaten haben;

c) Zugang zu Orten kultureller Darbietungen oder Dienstleistungen, wie Theatern, Museen, Kinos, Bibliotheken und Tourismusdiensten, sowie, so weit wie möglich, zu Denkmälern und Stätten von nationaler kultureller Bedeutung haben.

(2) Die Vertragsstaaten treffen geeignete Maßnahmen, um Menschen mit Behinderungen die Möglichkeit zu geben, ihr kreatives, künstlerisches und intellektuelles Potenzial zu entfalten und zu nutzen, nicht nur für sich selbst, sondern auch zur Bereicherung der Gesellschaft.

(3) Die Vertragsstaaten unternehmen alle geeigneten Schritte im Einklang mit dem Völkerrecht, um sicherzustellen, dass Gesetze zum Schutz von Rechten des geistigen Eigentums keine ungerechtfertigte oder diskriminierende Barriere für den Zugang von Menschen mit Behinderungen zu kulturellem Material darstellen.

(4) Menschen mit Behinderungen haben gleichberechtigt mit anderen Anspruch auf Anerkennung und Unterstützung ihrer spezifischen kulturellen und sprachlichen Identität, einschließlich der Gebärdensprachen und der Gehörlosenkultur.

(5) Mit dem Ziel, Menschen mit Behinderungen die gleichberechtigte Teilnahme an Erholungs-, Freizeit- und Sportaktivitäten zu ermöglichen, treffen die Vertragsstaaten geeignete Maßnahmen,

a) um Menschen mit Behinderungen zu ermutigen, so umfassend wie möglich an breitensportlichen Aktivitäten auf allen Ebenen teilzunehmen, und ihre Teilnahme zu fördern;

b) um sicherzustellen, dass Menschen mit Behinderungen die Möglichkeit haben, behinderungsspezifische Sport- und Erholungsaktivitäten zu organisieren, zu entwickeln und an solchen teilzunehmen, und zu diesem Zweck die Bereitstellung eines geeigneten Angebots an Anleitung, Training und Ressourcen auf der Grundlage der Gleichberechtigung mit anderen zu fördern;

c) um sicherzustellen, dass Menschen mit Behinderungen Zugang zu Sport-, Erholungs- und Tourismusstätten haben;

d) um sicherzustellen, dass Kinder mit Behinderungen gleichberechtigt mit anderen Kindern an Spiel-, Erholungs-, Freizeit- und Sportaktivitäten teilnehmen können, einschließlich im schulischen Bereich;

e) um sicherzustellen, dass Menschen mit Behinderungen Zugang zu Dienstleistungen der Organisatoren von Erholungs-, Tourismus-, Freizeit- und Sportaktivitäten haben.

## Artikel 31 [Statistik und Datensammlung]

(1) Die Vertragsstaaten verpflichten sich zur Sammlung geeigneter Informationen, einschließlich statistischer Angaben und Forschungsdaten, die ihnen ermöglichen, politische Konzepte zur Durchführung dieses Übereinkommens auszuarbeiten und umzusetzen. Das Verfahren zur Sammlung und Aufbewahrung dieser Informationen muss

a) mit den gesetzlichen Schutzvorschriften, einschließlich der Rechtsvorschriften über den Datenschutz, zur Sicherung der Vertraulichkeit und der Achtung der Privatsphäre von Menschen mit Behinderungen im Einklang stehen;

b) mit den international anerkannten Normen zum Schutz der Menschenrechte und Grundfreiheiten und den ethischen Grundsätzen für die Sammlung und Nutzung statistischer Daten im Einklang stehen.

(2) Die im Einklang mit diesem Artikel gesammelten Informationen werden, soweit angebracht, aufgeschlüsselt und dazu verwendet, die Umsetzung der Verpflichtungen aus diesem Übereinkommen durch die Vertragsstaaten zu beurteilen und die Hindernisse, denen sich Menschen mit Behinderungen bei der Ausübung ihrer Rechte gegenübersehen, zu ermitteln und anzugehen.

(3) Die Vertragsstaaten übernehmen die Verantwortung für die Verbreitung dieser Statistiken und sorgen dafür, dass sie für Menschen mit Behinderungen und andere zugänglich sind.

## Artikel 32 [Internationale Zusammenarbeit]

(1) Die Vertragsstaaten anerkennen die Bedeutung der internationalen Zusammenarbeit und deren Förderung zur Unterstützung der einzelstaatlichen Anstrengungen für die Verwirklichung des Zwecks und der Ziele dieses Übereinkommens und treffen diesbezüglich geeignete und wirksame Maßnahmen, zwischenstaatlich sowie, soweit angebracht, in Partnerschaft mit den einschlägigen internationalen und regionalen Organisationen und der Zivilgesellschaft, insbesondere Organisationen von Menschen mit Behinderungen. Unter anderem können sie Maßnahmen ergreifen, um

a) sicherzustellen, dass die internationale Zusammenarbeit, einschließlich internationaler Entwicklungsprogramme, Menschen mit Behinderungen einbezieht und für sie zugänglich ist;

b) den Aufbau von Kapazitäten zu erleichtern und zu unterstützen, unter anderem durch den Austausch und die Weitergabe von Informationen, Erfahrungen, Ausbildungsprogrammen und vorbildlichen Praktiken;

c) die Forschungszusammenarbeit und den Zugang zu wissenschaftlichen und technischen Kenntnissen zu erleichtern;

d) soweit angebracht, technische und wirtschaftliche Hilfe zu leisten, unter anderem durch Erleichterung des Zugangs zu zugänglichen und unterstützenden Technologien und ihres Austauschs sowie durch Weitergabe von Technologien.

(2) Dieser Artikel berührt nicht die Pflicht jedes Vertragsstaats, seine Verpflichtungen aus diesem Übereinkommen zu erfüllen.

## Artikel 33 [Innerstaatliche Durchführung und Überwachung]

(1) Die Vertragsstaaten bestimmen nach Maßgabe ihrer staatlichen Organisation eine oder mehrere staatliche Anlaufstellen für Angelegenheiten im Zusammenhang mit der Durchführung dieses Übereinkommens und prüfen sorgfältig die Schaffung oder Bestimmung eines staatlichen Koordinierungsmechanismus, der die Durchführung der entsprechenden Maßnahmen in verschiedenen Bereichen und auf verschiedenen Ebenen erleichtern soll.

(2) Die Vertragsstaaten unterhalten, stärken, bestimmen oder schaffen nach Maßgabe ihres Rechts- und Verwaltungssystems auf einzelstaatlicher Ebene für die Förderung, den Schutz und die Überwachung der Durchführung dieses Übereinkommens eine Struktur, die, je nachdem, was angebracht ist, einen oder mehrere unabhängige Mechanismen einschließt. Bei der Bestimmung oder Schaffung eines solchen Mechanismus berücksichtigen die Vertragsstaaten die Grundsätze betreffend die Rechtsstellung und die Arbeitsweise der einzelstaatlichen Institutionen zum Schutz und zur Förderung der Menschenrechte.

(3) Die Zivilgesellschaft, insbesondere Menschen mit Behinderungen und die sie vertretenden Organisationen, wird in den Überwachungsprozess einbezogen und nimmt in vollem Umfang daran teil.

## Artikel 34 [Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen]

(1) Es wird ein Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen (im Folgenden als „Ausschuss“ bezeichnet) eingesetzt, der die nachstehend festgelegten Aufgaben wahrnimmt.

(2) Der Ausschuss besteht zum Zeitpunkt des Inkrafttretens dieses Übereinkommens aus zwölf Sachverständigen. Nach sechzig weiteren Ratifikationen oder Beitritten zu dem Übereinkommen erhöht sich die Zahl der Ausschussmitglieder um sechs auf die Höchstzahl von achtzehn.

(3) Die Ausschussmitglieder sind in persönlicher Eigenschaft tätig und müssen Persönlichkeiten von hohem sittlichen Ansehen und anerkannter Sachkenntnis und Erfahrung auf dem von diesem Übereinkommen erfassten Gebiet sein. Die Vertragsstaaten sind aufgefordert, bei der Benennung ihrer Kandidaten oder Kandidatinnen Artikel 4 Absatz 3 gebührend zu berücksichtigen.

(4) Die Ausschussmitglieder werden von den Vertragsstaaten gewählt, wobei auf eine gerechte geografische Verteilung, die Vertretung der verschiedenen Kultur-

kreise und der hauptsächlichen Rechtssysteme, die ausgewogene Vertretung der Geschlechter und die Beteiligung von Sachverständigen mit Behinderungen zu achten ist.

(5) Die Ausschussmitglieder werden auf Sitzungen der Konferenz der Vertragsstaaten in geheimer Wahl aus einer Liste von Personen gewählt, die von den Vertragsstaaten aus dem Kreis ihrer Staatsangehörigen benannt worden sind. Auf diesen Sitzungen, die beschlussfähig sind, wenn zwei Drittel der Vertragsstaaten vertreten sind, gelten diejenigen Kandidaten oder Kandidatinnen als in den Ausschuss gewählt, welche die höchste Stimmenzahl und die absolute Stimmenmehrheit der anwesenden und abstimmenden Vertreter beziehungsweise Vertreterinnen der Vertragsstaaten auf sich vereinigen.

(6) Die erste Wahl findet spätestens sechs Monate nach Inkrafttreten dieses Übereinkommens statt. Spätestens vier Monate vor jeder Wahl fordert der Generalsekretär der Vereinten Nationen die Vertragsstaaten schriftlich auf, innerhalb von zwei Monaten ihre Benennungen einzureichen. Der Generalsekretär fertigt sodann eine alphabetische Liste aller auf diese Weise benannten Personen an, unter Angabe der Vertragsstaaten, die sie benannt haben, und übermittelt sie den Vertragsstaaten.

(7) Die Ausschussmitglieder werden für vier Jahre gewählt. Ihre einmalige Wiederwahl ist zulässig. Die Amtszeit von sechs der bei der ersten Wahl gewählten Mitglieder läuft jedoch nach zwei Jahren ab; unmittelbar nach der ersten Wahl werden die Namen dieser sechs Mitglieder von dem oder der Vorsitzenden der in Absatz 5 genannten Sitzung durch das Los bestimmt.

(8) Die Wahl der sechs zusätzlichen Ausschussmitglieder findet bei den ordentlichen Wahlen im Einklang mit den einschlägigen Bestimmungen dieses Artikels statt.

(9) Wenn ein Ausschussmitglied stirbt oder zurücktritt oder erklärt, dass es aus anderen Gründen seine Aufgaben nicht mehr wahrnehmen kann, ernennt der Vertragsstaat, der das Mitglied benannt hat, für die verbleibende Amtszeit eine andere sachverständige Person, die über die Befähigungen verfügt und die Voraussetzungen erfüllt, die in den einschlägigen Bestimmungen dieses Artikels beschrieben sind.

(10) Der Ausschuss gibt sich eine Geschäftsordnung.

(11) Der Generalsekretär der Vereinten Nationen stellt dem Ausschuss das Personal und die Einrichtungen zur Verfügung, die dieser zur wirksamen Wahrnehmung

seiner Aufgaben nach diesem Übereinkommen benötigt, und beruft seine erste Sitzung ein.

(12) Die Mitglieder des nach diesem Übereinkommen eingesetzten Ausschusses erhalten mit Zustimmung der Generalversammlung der Vereinten Nationen Bezüge aus Mitteln der Vereinten Nationen zu den von der Generalversammlung unter Berücksichtigung der Bedeutung der Aufgaben des Ausschusses zu beschließenden Bedingungen.

(13) Die Ausschussmitglieder haben Anspruch auf die Erleichterungen, Vorrechte und Immunitäten der Sachverständigen im Auftrag der Vereinten Nationen, die in den einschlägigen Abschnitten des Übereinkommens über die Vorrechte und Immunitäten der Vereinten Nationen vorgesehen sind.

## Artikel 35 [Berichte der Vertragsstaaten]

(1) Jeder Vertragsstaat legt dem Ausschuss über den Generalsekretär der Vereinten Nationen innerhalb von zwei Jahren nach Inkrafttreten dieses Übereinkommens für den betreffenden Vertragsstaat einen umfassenden Bericht über die Maßnahmen, die er zur Erfüllung seiner Verpflichtungen aus dem Übereinkommen getroffen hat, und über die dabei erzielten Fortschritte vor.

(2) Danach legen die Vertragsstaaten mindestens alle vier Jahre und darüber hinaus jeweils auf Anforderung des Ausschusses Folgeberichte vor.

(3) Der Ausschuss beschließt gegebenenfalls Leitlinien für den Inhalt der Berichte.

(4) Ein Vertragsstaat, der dem Ausschuss einen ersten umfassenden Bericht vorgelegt hat, braucht in seinen Folgeberichten die früher mitgeteilten Angaben nicht zu wiederholen. Die Vertragsstaaten sind gebeten, ihre Berichte an den Ausschuss in einem offenen und transparenten Verfahren zu erstellen und dabei Artikel 4 Absatz 3 gebührend zu berücksichtigen.

(5) In den Berichten kann auf Faktoren und Schwierigkeiten hingewiesen werden, die das Ausmaß der Erfüllung der Verpflichtungen aus diesem Übereinkommen beeinflussen.

## Artikel 36 [Prüfung der Berichte]

(1) Der Ausschuss prüft jeden Bericht; er kann ihn mit den ihm geeignet erscheinenden Vorschlägen und allgemeinen Empfehlungen versehen und leitet diese

dem betreffenden Vertragsstaat zu. Dieser kann dem Ausschuss hierauf jede Information übermitteln, die er zu geben wünscht. Der Ausschuss kann die Vertragsstaaten um weitere Angaben über die Durchführung dieses Übereinkommens ersuchen.

(2) Liegt ein Vertragsstaat mit der Vorlage eines Berichts in erheblichem Rückstand, so kann der Ausschuss dem betreffenden Vertragsstaat notifizieren, dass die Durchführung dieses Übereinkommens im betreffenden Vertragsstaat auf der Grundlage der dem Ausschuss zur Verfügung stehenden zuverlässigen Informationen geprüft werden muss, falls der Bericht nicht innerhalb von drei Monaten nach dieser Notifikation vorgelegt wird. Der Ausschuss fordert den betreffenden Vertragsstaat auf, bei dieser Prüfung mitzuwirken. Falls der Vertragsstaat daraufhin den Bericht vorlegt, findet Absatz 1 Anwendung.

(3) Der Generalsekretär der Vereinten Nationen stellt die Berichte allen Vertragsstaaten zur Verfügung.

(4) Die Vertragsstaaten sorgen für eine weite Verbreitung ihrer Berichte im eigenen Land und erleichtern den Zugang zu den Vorschlägen und allgemeinen Empfehlungen zu diesen Berichten.

(5) Der Ausschuss übermittelt, wenn er dies für angebracht hält, den Sonderorganisationen, Fonds und Programmen der Vereinten Nationen und anderen zuständigen Stellen Berichte der Vertragsstaaten, damit ein darin enthaltenes Ersuchen um fachliche Beratung oder Unterstützung oder ein darin enthaltener Hinweis, dass ein diesbezügliches Bedürfnis besteht, aufgegriffen werden kann; etwaige Bemerkungen und Empfehlungen des Ausschusses zu diesen Ersuchen oder Hinweisen werden beigefügt.

## Artikel 37 [Zusammenarbeit zwischen den Vertragsstaaten und dem Ausschuss]

(1) Jeder Vertragsstaat arbeitet mit dem Ausschuss zusammen und ist seinen Mitgliedern bei der Erfüllung ihres Mandats behilflich.

(2) In seinen Beziehungen zu den Vertragsstaaten prüft der Ausschuss gebührend Möglichkeiten zur Stärkung der einzelstaatlichen Fähigkeiten zur Durchführung dieses Übereinkommens, einschließlich durch internationale Zusammenarbeit.

## Artikel 38 [Beziehungen des Ausschusses zu anderen Organen]

Um die wirksame Durchführung dieses Übereinkommens und die internationale Zusammenarbeit auf dem von dem Übereinkommen erfassten Gebiet zu fördern,

a) haben die Sonderorganisationen und andere Organe der Vereinten Nationen das Recht, bei der Erörterung der Durchführung derjenigen Bestimmungen des Übereinkommens, die in ihren Aufgabenbereich fallen, vertreten zu sein. Der Ausschuss kann, wenn er dies für angebracht hält, Sonderorganisationen und andere zuständige Stellen einladen, sachkundige Stellungnahmen zur Durchführung des Übereinkommens auf Gebieten abzugeben, die in ihren jeweiligen Aufgabenbereich fallen. Der Ausschuss kann Sonderorganisationen und andere Organe der Vereinten Nationen einladen, ihm Berichte über die Durchführung des Übereinkommens auf den Gebieten vorzulegen, die in ihren Tätigkeitsbereich fallen;

b) konsultiert der Ausschuss bei der Wahrnehmung seines Mandats, soweit angebracht, andere einschlägige Organe, die durch internationale Menschenrechtsverträge geschaffen wurden, mit dem Ziel, die Kohärenz ihrer jeweiligen Berichterstattungsleitlinien, Vorschläge und allgemeinen Empfehlungen zu gewährleisten sowie Doppelungen und Überschneidungen bei der Durchführung ihrer Aufgaben zu vermeiden.

## Artikel 39 [Bericht des Ausschusses]

Der Ausschuss berichtet der Generalversammlung und dem Wirtschafts- und Sozialrat alle zwei Jahre über seine Tätigkeit und kann aufgrund der Prüfung der von den Vertragsstaaten eingegangenen Berichte und Auskünfte Vorschläge machen und allgemeine Empfehlungen abgeben. Diese werden zusammen mit etwaigen Stellungnahmen der Vertragsstaaten in den Ausschussbericht aufgenommen.

## Artikel 40 [Konferenz der Vertragsstaaten]

(1) Die Vertragsstaaten treten regelmäßig in einer Konferenz der Vertragsstaaten zusammen, um jede Angelegenheit im Zusammenhang mit der Durchführung dieses Übereinkommens zu behandeln.

(2) Die Konferenz der Vertragsstaaten wird vom Generalsekretär der Vereinten Nationen spätestens sechs Monate nach Inkrafttreten dieses Übereinkommens einberufen. Die folgenden Treffen werden vom Generalsekretär alle zwei Jahre oder auf Beschluss der Konferenz der Vertragsstaaten einberufen.

## Artikel 41 [Verwahrer]

Der Generalsekretär der Vereinten Nationen ist Verwahrer dieses Übereinkommens.

## Artikel 42 [Unterzeichnung]

Dieses Übereinkommen liegt für alle Staaten und für Organisationen der regionalen Integration ab dem 30. März 2007 am Sitz der Vereinten Nationen in New York zur Unterzeichnung auf.

## Artikel 43 [Zustimmung, gebunden zu sein]

Dieses Übereinkommen bedarf der Ratifikation durch die Unterzeichnerstaaten und der förmlichen Bestätigung durch die unterzeichnenden Organisationen der regionalen Integration. Es steht allen Staaten oder Organisationen der regionalen Integration, die das Übereinkommen nicht unterzeichnet haben, zum Beitritt offen.

## Artikel 44 [Organisationen der regionalen Integration]

(1) Der Ausdruck „Organisation der regionalen Integration" bezeichnet eine von souveränen Staaten einer bestimmten Region gebildete Organisation, der ihre Mitgliedstaaten die Zuständigkeit für von diesem Übereinkommen erfasste Angelegenheiten übertragen haben. In ihren Urkunden der förmlichen Bestätigung oder Beitrittsurkunden erklären diese Organisationen den Umfang ihrer Zuständigkeiten in Bezug auf die durch dieses Übereinkommen erfassten Angelegenheiten. Danach teilen sie dem Verwahrer jede erhebliche Änderung des Umfangs ihrer Zuständigkeiten mit.

(2) Bezugnahmen auf „Vertragsstaaten" in diesem Übereinkommen finden auf solche Organisationen im Rahmen ihrer Zuständigkeit Anwendung.

(3) Für die Zwecke des Artikels 45 Absatz 1 und des Artikels 47 Absätze 2 und 3 wird eine von einer Organisation der regionalen Integration hinterlegte Urkunde nicht mitgezählt.

(4) Organisationen der regionalen Integration können in Angelegenheiten ihrer Zuständigkeit ihr Stimmrecht in der Konferenz der Vertragsstaaten mit der Anzahl von Stimmen ausüben, die der Anzahl ihrer Mitgliedstaaten entspricht, die Vertragsparteien dieses Übereinkommens sind. Diese Organisationen üben ihr

Stimmrecht nicht aus, wenn einer ihrer Mitgliedstaaten sein Stimmrecht ausübt, und umgekehrt.

## Artikel 45 [Inkrafttreten]

(1) Dieses Übereinkommen tritt am dreißigsten Tag nach Hinterlegung der zwanzigsten Ratifikations- oder Beitrittsurkunde in Kraft.

(2) Für jeden Staat und jede Organisation der regionalen Integration, der beziehungsweise die dieses Übereinkommen nach Hinterlegung der zwanzigsten entsprechenden Urkunde ratifiziert, förmlich bestätigt oder ihm beitritt, tritt das Übereinkommen am dreißigsten Tag nach Hinterlegung der eigenen Urkunde in Kraft.

## Artikel 46 [Vorbehalte]

(1) Vorbehalte, die mit Ziel und Zweck dieses Übereinkommens unvereinbar sind, sind nicht zulässig mit der Anzahl von Stimmen ausüben, die der Anzahl ihrer Mitgliedstaaten entspricht, die Vertragsparteien dieses Übereinkommens sind. Diese Organisationen üben ihr Stimmrecht nicht aus, wenn einer ihrer Mitgliedstaaten sein Stimmrecht ausübt, und umgekehrt.

(2) Vorbehalte können jederzeit zurückgenommen werden.

## Artikel 47 [Änderungen]

(1) Jeder Vertragsstaat kann eine Änderung dieses Übereinkommens vorschlagen und beim Generalsekretär der Vereinten Nationen einreichen. Der Generalsekretär übermittelt jeden Änderungsvorschlag den Vertragsstaaten mit der Aufforderung, ihm zu notifizieren, ob sie eine Konferenz der Vertragsstaaten zur Beratung und Entscheidung über den Vorschlag befürworten. Befürwortet innerhalb von vier Monaten nach dem Datum der Übermittlung wenigstens ein Drittel der Vertragsstaaten eine solche Konferenz, so beruft der Generalsekretär die Konferenz unter der Schirmherrschaft der Vereinten Nationen ein. Jede Änderung, die von einer Mehrheit von zwei Dritteln der anwesenden und abstimmenden Vertragsstaaten beschlossen wird, wird vom Generalsekretär der Generalversammlung der Vereinten Nationen zur Genehmigung und danach allen Vertragsstaaten zur Annahme vorgelegt.

(2) Eine nach Absatz 1 beschlossene und genehmigte Änderung tritt am dreißigsten Tag nach dem Zeitpunkt in Kraft, zu dem die Anzahl der hinterlegten Annah-

meurkunden zwei Drittel der Anzahl der Vertragsstaaten zum Zeitpunkt der Beschlussfassung über die Änderung erreicht. Danach tritt die Änderung für jeden Vertragsstaat am dreißigsten Tag nach Hinterlegung seiner eigenen Annahmeurkunde in Kraft. Eine Änderung ist nur für die Vertragsstaaten, die sie angenommen haben, verbindlich.

(3) Wenn die Konferenz der Vertragsstaaten dies im Konsens beschließt, tritt eine nach Absatz 1 beschlossene und genehmigte Änderung, die ausschließlich die Artikel 34, 38, 39 und 40 betrifft, für alle Vertragsstaaten am dreißigsten Tag nach dem Zeitpunkt in Kraft, zu dem die Anzahl der hinterlegten Annahmeurkunden zwei Drittel der Anzahl der Vertragsstaaten zum Zeitpunkt der Beschlussfassung über die Änderung erreicht.

## Artikel 48 [Kündigung]

Ein Vertragsstaat kann dieses Übereinkommen durch eine an den Generalsekretär der Vereinten Nationen gerichtete schriftliche Notifikation kündigen. Die Kündigung wird ein Jahr nach Eingang der Notifikation beim Generalsekretär wirksam.

## Artikel 49 [Zugängliches Format]

Der Wortlaut dieses Übereinkommens wird in zugänglichen Formaten zur Verfügung gestellt.

## Artikel 50 [Verbindliche Wortlaute]

Der arabische, der chinesische, der englische, der französische, der russische und der spanische Wortlaut dieses Übereinkommens sind gleichermaßen verbindlich.
Zu Urkund dessen haben die unterzeichneten, von ihren Regierungen hierzu gehörig befugten Bevollmächtigten dieses Übereinkommen unterschrieben.

# Fakultativprotokoll zum Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen

Die Vertragsstaaten dieses Protokolls haben Folgendes vereinbart:

## Artikel 1

(1) Jeder Vertragsstaat dieses Protokolls („Vertragsstaat") anerkennt die Zuständigkeit des Ausschusses für die Rechte von Menschen mit Behinderungen („Ausschuss") für die Entgegennahme und Prüfung von Mitteilungen, die von oder im Namen von seiner Hoheitsgewalt unterstehenden Einzelpersonen oder Personengruppen eingereicht werden, die behaupten, Opfer einer Verletzung des Übereinkommens durch den betreffenden Vertragsstaat zu sein.

(2) Der Ausschuss nimmt keine Mitteilung entgegen, die einen Vertragsstaat des Übereinkommens betrifft, der nicht Vertragspartei dieses Protokolls ist.

## Artikel 2

Der Ausschuss erklärt eine Mitteilung für unzulässig,

a) wenn sie anonym ist;

b) wenn sie einen Missbrauch des Rechts auf Einreichung solcher Mitteilungen darstellt oder mit den Bestimmungen des Übereinkommens unvereinbar ist;

c) wenn dieselbe Sache bereits vom Ausschuss untersucht worden ist oder in einem anderen internationalen Untersuchungs- oder Streitregelungsverfahren geprüft worden ist oder geprüft wird;

d) wenn nicht alle zur Verfügung stehenden innerstaatlichen Rechtsbehelfe erschöpft worden sind. Dies gilt nicht, wenn das Verfahren bei der Anwendung solcher Rechtsbehelfe unangemessen lange dauert oder keine wirksame Abhilfe erwarten lässt;

e) wenn sie offensichtlich unbegründet ist oder nicht hinreichend begründet wird oder

f ) wenn die der Mitteilung zugrunde liegenden Tatsachen vor dem Inkrafttreten dieses Protokolls für den betreffenden Vertragsstaat eingetreten sind, es sei denn, dass sie auch nach diesem Zeitpunkt weiterbestehen.

## Artikel 3

Vorbehaltlich des Artikels 2 bringt der Ausschuss jede ihm zugegangene Mitteilung dem Vertragsstaat vertraulich zur Kenntnis. Der betreffende Vertragsstaat übermittelt dem Ausschuss innerhalb von sechs Monaten schriftliche Erklärungen oder Darlegungen zur Klärung der Sache und der gegebenenfalls von ihm getroffenen Abhilfemaßnahmen.

## Artikel 4

(1) Der Ausschuss kann jederzeit nach Eingang einer Mitteilung und bevor eine Entscheidung in der Sache selbst getroffen worden ist, dem betreffenden Vertragsstaat ein Gesuch zur sofortigen Prüfung übermitteln, in dem er aufgefordert wird, die vorläufigen Maßnahmen zu treffen, die gegebenenfalls erforderlich sind, um einen möglichen nicht wiedergutzumachenden Schaden für das oder die Opfer der behaupteten Verletzung abzuwenden.

(2) Übt der Ausschuss sein Ermessen nach Absatz 1 aus, so bedeutet das keine Entscheidung über die Zulässigkeit der Mitteilung oder in der Sache selbst.

## Artikel 5

Der Ausschuss berät über Mitteilungen aufgrund dieses Protokolls in nichtöffentlicher Sitzung. Nach Prüfung einer Mitteilung übermittelt der Ausschuss dem betreffenden Vertragsstaat und dem Beschwerdeführer gegebenenfalls seine Vorschläge und Empfehlungen.

## Artikel 6

(1) Erhält der Ausschuss zuverlässige Angaben, die auf schwerwiegende oder systematische Verletzungen der in dem Übereinkommen niedergelegten Rechte durch einen Vertragsstaat hinweisen, so fordert der Ausschuss diesen Vertragsstaat auf, bei der Prüfung der Angaben mitzuwirken und zu diesen Angaben Stellung zu nehmen.

(2) Der Ausschuss kann unter Berücksichtigung der von dem betreffenden Vertragsstaat abgegebenen Stellungnahmen sowie aller sonstigen ihm zur Verfügung stehenden zuverlässigen Angaben eines oder mehrere seiner Mitglieder beauftragen, eine Untersuchung durchzuführen und ihm sofort zu berichten. Sofern geboten, kann die Untersuchung mit Zustimmung des Vertragsstaats einen Besuch in seinem Hoheitsgebiet einschließen.

(3) Nachdem der Ausschuss die Ergebnisse einer solchen Untersuchung geprüft hat, übermittelt er sie zusammen mit etwaigen Bemerkungen und Empfehlungen dem betreffenden Vertragsstaat.

(4) Der Vertragsstaat unterbreitet innerhalb von sechs Monaten nach Eingang der vom Ausschuss übermittelten Ergebnisse, Bemerkungen und Empfehlungen dem Ausschuss seine Stellungnahmen.

(5) Eine solche Untersuchung ist vertraulich durchzuführen; die Mitwirkung des Vertragsstaats ist auf allen Verfahrensstufen anzustreben.

## Artikel 7

(1) Der Ausschuss kann den betreffenden Vertragsstaat auffordern, in seinen Bericht nach Artikel 35 des Übereinkommens Einzelheiten über Maßnahmen aufzunehmen, die als Reaktion auf eine nach Artikel 6 dieses Protokolls durchgeführte Untersuchung getroffen wurden.

(2) Sofern erforderlich, kann der Ausschuss nach Ablauf des in Artikel 6 Absatz 4 genannten Zeitraums von sechs Monaten den betreffenden Vertragsstaat auffordern, ihn über die als Reaktion auf eine solche Untersuchung getroffenen Maßnahmen zu unterrichten.

## Artikel 8

Jeder Vertragsstaat kann zum Zeitpunkt der Unterzeichnung oder Ratifikation dieses Protokolls oder seines Beitritts dazu erklären, dass er die in den Artikeln 6 und 7 vorgesehene Zuständigkeit des Ausschusses nicht anerkennt.

## Artikel 9

Der Generalsekretär der Vereinten Nationen ist Verwahrer dieses Protokolls.

## Artikel 10

Dieses Protokoll liegt für die Staaten und die Organisationen der regionalen Integration, die das Übereinkommen unterzeichnet haben, ab dem 30. März 2007 am Sitz der Vereinten Nationen in New York zur Unterzeichnung auf.

## Artikel 11

Dieses Protokoll bedarf der Ratifikation durch die Unterzeichnerstaaten des Protokolls, die das Übereinkommen ratifiziert haben oder ihm beigetreten sind. Es bedarf der förmlichen Bestätigung durch die Organisationen der regionalen Integration, die das Protokoll unterzeichnet haben und das Übereinkommen förmlich bestätigt haben oder ihm beigetreten sind. Das Protokoll steht allen Staaten oder Organisationen der regionalen Integration zum Beitritt offen, die das Übereinkommen ratifiziert beziehungsweise förmlich bestätigt haben oder ihm beigetreten sind und die das Protokoll nicht unterzeichnet haben.

## Artikel 12

(1) Der Ausdruck „Organisation der regionalen Integration“ bezeichnet eine von souveränen Staaten einer bestimmten Region gebildete Organisation, der ihre Mitgliedstaaten die Zuständigkeit für von dem Übereinkommen und diesem Protokoll erfasste Angelegenheiten übertragen haben. In ihren Urkunden der förmlichen Bestätigung oder Beitrittsurkunden erklären diese Organisationen den Umfang ihrer Zuständigkeiten in Bezug auf die durch das Übereinkommen und dieses Protokoll erfassten Angelegenheiten. Danach teilen sie dem Verwahrer jede maßgebliche Änderung des Umfangs ihrer Zuständigkeiten mit.

(2) Bezugnahmen auf „Vertragsstaaten“ in diesem Protokoll finden auf solche Organisationen im Rahmen ihrer Zuständigkeit Anwendung.

(3) Für die Zwecke des Artikels 13 Absatz 1 und des Artikels 15 Absatz 2 wird eine von einer Organisation der regionalen Integration hinterlegte Urkunde nicht mitgezählt.

(4) Organisationen der regionalen Integration können in Angelegenheiten ihrer Zuständigkeit ihr Stimmrecht bei dem Treffen der Vertragsstaaten mit der Anzahl von Stimmen ausüben, die der Anzahl ihrer Mitgliedstaaten entspricht, die Vertragsparteien dieses Protokolls sind. Diese Organisationen üben ihr Stimmrecht nicht aus, wenn einer ihrer Mitgliedstaaten sein Stimmrecht ausübt, und umgekehrt.

## Artikel 13

(1) Vorbehaltlich des Inkrafttretens des Übereinkommens tritt dieses Protokoll am dreißigsten Tag nach Hinterlegung der zehnten Ratifikations- oder Beitrittsurkunde in Kraft.

(2) Für jeden Staat und jede Organisation der regionalen Integration, der beziehungsweise die dieses Protokoll nach Hinterlegung der zehnten entsprechenden Urkunde ratifiziert, förmlich bestätigt oder ihm beitritt, tritt das Protokoll am dreißigsten Tag nach Hinterlegung der eigenen Urkunde in Kraft.

## Artikel 14

(1) Vorbehalte, die mit Ziel und Zweck dieses Protokolls unvereinbar sind, sind nicht zulässig.

(2) Vorbehalte können jederzeit zurück- genommen werden.

## Artikel 15

(1) Jeder Vertragsstaat kann eine Änderung dieses Protokolls vorschlagen und beim Generalsekretär der Vereinten Nationen einreichen. Der Generalsekretär übermittelt jeden Änderungsvorschlag den Vertragsstaaten mit der Aufforderung, ihm zu notifizieren, ob sie die Einberufung eines Treffens der Vertragsstaaten zur Beratung und Entscheidung über den Vorschlag befürworten. Befürwortet innerhalb von vier Monaten nach dem Datum der Übermittlung wenigstens ein Drittel der Vertragsstaaten die Einberufung eines solchen Treffens, so beruft der Generalsekretär das Treffen unter der Schirmherrschaft der Vereinten Nationen ein. Jede Änderung, die von einer Mehrheit von zwei Dritteln der anwesenden und abstimmenden Vertragsstaaten beschlossen wird, wird vom Generalsekretär der Generalversammlung der Vereinten Nationen zur Genehmigung und danach allen Vertragsstaaten zur Annahme vorgelegt.

(2) Eine nach Absatz 1 beschlossene und genehmigte Änderung tritt am dreißigsten Tag nach dem Zeitpunkt in Kraft, zu dem die Anzahl der hinterlegten Annahmeurkunden zwei Drittel der Anzahl der Vertragsstaaten zum Zeitpunkt der Beschlussfassung über die Änderung erreicht. Danach tritt die Änderung für jeden Vertragsstaat am dreißigsten Tag nach Hinterlegung seiner eigenen Annahmeurkunde in Kraft. Eine Änderung ist nur für die Vertragsstaaten, die sie angenommen haben, verbindlich.

## Artikel 16

Ein Vertragsstaat kann dieses Protokoll durch eine an den Generalsekretär der Vereinten Nationen gerichtete schriftliche Notifikation kündigen. Die Kündigung wird ein Jahr nach Eingang der Notifikation beim Generalsekretär wirksam.

## Artikel 17

Der Wortlaut dieses Protokolls wird in zugänglichen Formaten zur Verfügung gestellt.

## Artikel 18

Der arabische, der chinesische, der englische, der französische, der russische und der spanische Wortlaut dieses Protokolls sind gleichermaßen verbindlich.

Zu Urkund dessen haben die unterzeichneten, von ihren jeweiligen Regierungen hierzu gehörig befugten Bevollmächtigten dieses Protokoll unterschrieben.

# Anhang 2

# Charta der Grundrechte der Europäischen Union (EU-Grundrechtecharta) – Auszug

Wortlaut vom 12. Dezember 2007 (ABl. EU Nr. C 303 S. 1)
in Kraft getreten zum 01. Dezember 2009 mit der Ratifizierung des Vertrages von Lissabon (BGBl. II S. 1223)
amtliche deutsche Fassung veröffentlicht am 8. Oktober 2008 (BGBl. II S. 1165)

## Artikel 1 [Würde des Menschen]

Die Würde des Menschen ist unantastbar. Sie ist zu achten und zu schützen.

## Artikel 3 [Recht auf Unversehrtheit]

[…]

(2) Im Rahmen der Medizin und der Biologie muss insbesondere Folgendes beachtet werden:

> […]
>
> b) das Verbot eugenischer Praktiken, insbesondere derjenigen, welche die Selektion von Menschen zum Ziel haben,
>
> […]

## Artikel 21 [Nichtdiskriminierung]

(1) Diskriminierungen insbesondere wegen des Geschlechts, der Rasse, der Hautfarbe, der ethnischen oder sozialen Herkunft, der genetischen Merkmale, der Sprache, der Religion oder der Weltanschauung, der politischen oder sonstigen Anschauung, der Zugehörigkeit zu einer nationalen Minderheit, des Vermögens, der

Geburt, einer Behinderung, des Alters oder der sexuellen Ausrichtung sind verboten.

(2) Unbeschadet besonderer Bestimmungen der Verträge ist in ihrem Anwendungsbereich jede Diskriminierung aus Gründen der Staatsangehörigkeit verboten.

## Artikel 26 [Integration von Menschen mit Behinderung]

Die Union anerkennt und achtet den Anspruch von Menschen mit Behinderung auf Maßnahmen zur Gewährleistung ihrer Eigenständigkeit, ihrer sozialen und beruflichen Eingliederung und ihrer Teilnahme am Leben der Gemeinschaft.

# Anhang 3

# Gesetz zur Gleichstellung behinderter Menschen (Behindertengleichstellungsgesetz – BGG) – Auszug

vom 27. April 2002 (BGBl. I S. 1467, 1468), zuletzt geändert durch Artikel 12 des Gesetzes vom 19. Dezember 2007 (BGBl. I S. 3024)

## § 1 [Gesetzesziel]

Ziel dieses Gesetzes ist es, die Benachteiligung von behinderten Menschen zu beseitigen und zu verhindern sowie die gleichberechtigte Teilhabe von behinderten Menschen am Leben in der Gesellschaft zu gewährleisten und ihnen eine selbstbestimmte Lebensführung zu ermöglichen. Dabei wird besonderen Bedürfnissen Rechnung getragen.

## § 2 [Behinderte Frauen]

Zur Durchsetzung der Gleichberechtigung von Frauen und Männern sind die besonderen Belange behinderter Frauen zu berücksichtigen und bestehende Benachteiligungen zu beseitigen. Dabei sind besondere Maßnahmen zur Förderung der tatsächlichen Durchsetzung der Gleichberechtigung von behinderten Frauen und zur Beseitigung bestehender Benachteiligungen zulässig.

## § 3 [Behinderung]

Menschen sind behindert, wenn ihre körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist.

## § 4 [Barrierefreiheit]

Barrierefrei sind bauliche und sonstige Anlagen, Verkehrsmittel, technische Gebrauchsgegenstände, Systeme der Informationsverarbeitung, akustische und visuelle Informationsquellen und Kommunikationseinrichtungen sowie andere gestaltete Lebensbereiche, wenn sie für behinderte Menschen in der allgemein üblichen Weise, ohne besondere Erschwernis und grundsätzlich ohne fremde Hilfe zugänglich und nutzbar sind.

# Anhang 4

# Gesetz über genetische Untersuchungen bei Menschen (Gendiagnostikgesetz – GenDG) – Auszug

vom 31. Juli 2009 (BGBl. I S. 2529, 3672), zuletzt geändert durch Artikel 4 Absatz 18 des Gesetzes vom 7. August 2013 (BGBl. I S. 3154)

## § 15 [Vorgeburtliche genetische Untersuchungen]

(1) Eine genetische Untersuchung darf vorgeburtlich nur zu medizinischen Zwecken und nur vorgenommen werden, soweit die Untersuchung auf bestimmte genetische Eigenschaften des Embryos oder Fötus abzielt, die nach dem allgemein anerkannten Stand der Wissenschaft und Technik seine Gesundheit während der Schwangerschaft oder nach der Geburt beeinträchtigen, oder wenn eine Behandlung des Embryos oder Fötus mit einem Arzneimittel vorgesehen ist, dessen Wirkung durch bestimmte genetische Eigenschaften beeinflusst wird und die Schwangere nach § 9 aufgeklärt worden ist und diese nach § 8 Abs. 1 eingewilligt hat. Wird anlässlich einer Untersuchung nach Satz 1 oder einer sonstigen vorgeburtlichen Untersuchung das Geschlecht eines Embryos oder Fötus festgestellt, kann dies der Schwangeren mit ihrer Einwilligung nach Ablauf der zwölften Schwangerschaftswoche mitgeteilt werden.

(2) Eine vorgeburtliche genetische Untersuchung, die darauf abzielt, genetische Eigenschaften des Embryos oder des Fötus für eine Erkrankung festzustellen, die nach dem allgemein anerkannten Stand der medizinischen Wissenschaft und Technik erst nach Vollendung des 18. Lebensjahres ausbricht, darf nicht vorgenommen werden.

(3) Vor einer vorgeburtlichen genetischen Untersuchung und nach Vorliegen des Untersuchungsergebnisses ist die Schwangere entsprechend § 10 Abs. 2 und 3 genetisch zu beraten und ergänzend auf den Beratungsanspruch nach § 2 des Schwangerschaftskonfliktgesetzes hinzuweisen; der Inhalt der Beratung ist zu dokumentieren.

(4) Wird die vorgeburtliche genetische Untersuchung bei einer Schwangeren vorgenommen, die nicht in der Lage ist, Wesen, Bedeutung und Tragweite der vorgeburtlichen genetischen Untersuchung zu erkennen und ihren Willen hiernach auszurichten, findet § 14 Abs. 1 Nr. 2 und 3 Anwendung. Die genetische Untersuchung darf nur vorgenommen werden, wenn zuvor

1. der Vertreter der Schwangeren nach § 9 aufgeklärt worden ist,

2. eine Ärztin oder ein Arzt, die oder der die Voraussetzungen nach § 7 Abs. 1 und 3 erfüllt, den Vertreter entsprechend Absatz 2 genetisch beraten und

3. der Vertreter nach § 8 Abs. 1 eingewilligt hat.

Die §§ 1627 und 1901 Abs. 2 und 3 des Bürgerlichen Gesetzbuchs finden Anwendung.

# Anhang 5

# Gesetz zur Vermeidung und Bewältigung von Schwangerschaftskonflikten (Schwangerschaftskonfliktgesetz – SchKG) – Auszug

vom 27. Juli 1992 (BGBl. I S. 1398), zuletzt geändert durch Artikel 7 des Gesetzes vom 28. August 2013 (BGBl. I S. 3458)

## § 2a [Aufklärung und Beratung in besonderen Fällen]

(1) Sprechen nach den Ergebnissen von pränataldiagnostischen Maßnahmen dringende Gründe für die Annahme, dass die körperliche oder geistige Gesundheit des Kindes geschädigt ist, so hat die Ärztin oder der Arzt, die oder der der Schwangeren die Diagnose mitteilt, über die medizinischen und psychosozialen Aspekte, die sich aus dem Befund ergeben, unter Hinzuziehung von Ärztinnen oder Ärzten, die mit dieser Gesundheitsschädigung bei geborenen Kindern Erfahrung haben, zu beraten. Die Beratung erfolgt in allgemein verständlicher Form und ergebnisoffen. Sie umfasst die eingehende Erörterung der möglichen medizinischen, psychischen und sozialen Fragen sowie der Möglichkeiten zur Unterstützung bei physischen und psychischen Belastungen. Die Ärztin oder der Arzt hat über den Anspruch auf weitere und vertiefende psychosoziale Beratung nach § 2 zu informieren und im Einvernehmen mit der Schwangeren Kontakte zu Beratungsstellen nach § 3 und zu Selbsthilfegruppen oder Behindertenverbänden zu vermitteln.

(2) Die Ärztin oder der Arzt, die oder der gemäß § 218b Absatz 1 des Strafgesetzbuchs die schriftliche Feststellung über die Voraussetzungen des § 218a Absatz 2 des Strafgesetzbuchs zu treffen hat, hat vor der schriftlichen Feststellung gemäß § 218b Absatz 1 des Strafgesetzbuchs die Schwangere über die medizinischen und psychischen Aspekte eines Schwangerschaftsabbruchs zu beraten, über den Anspruch auf weitere und vertiefende psychosoziale Beratung nach § 2 zu informieren und im Einvernehmen mit der Schwangeren Kontakte zu Beratungsstellen nach § 3 zu vermitteln, soweit dies nicht auf Grund des Absatzes 1 bereits geschehen ist. Die schriftliche Feststellung darf nicht vor Ablauf von drei Tagen nach der Mitteilung der Diagnose gemäß Absatz 1 Satz 1 oder nach der Beratung gemäß

Satz 1 vorgenommen werden. Dies gilt nicht, wenn die Schwangerschaft abgebrochen werden muss, um eine gegenwärtige erhebliche Gefahr für Leib oder Leben der Schwangeren abzuwenden.

(3) Die Ärztin oder der Arzt, die oder der die schriftliche Feststellung der Indikation zu treffen hat, hat bei der schriftlichen Feststellung eine schriftliche Bestätigung der Schwangeren über die Beratung und Vermittlung nach den Absätzen 1 und 2 oder über den Verzicht darauf einzuholen, nicht aber vor Ablauf der Bedenkzeit nach Absatz 2 Satz 2.

# Anhang 6

# Sozialgesetzbuch (SGB) Neuntes Buch (IX) – Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen – Auszug

Artikel 1 des Gesetzes vom 19. Juni 2001 (BGBl. I S. 1046, 1047), zuletzt geändert durch Artikel 3 des Gesetzes vom 14. Dezember 2012 (BGBl. I S. 2598)

## § 1 [Selbstbestimmung und Teilhabe am Leben in der Gesellschaft]

Behinderte oder von Behinderung bedrohte Menschen erhalten Leistungen nach diesem Buch und den für die Rehabilitationsträger geltenden Leistungsgesetzen, um ihre Selbstbestimmung und gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft zu fördern, Benachteiligungen zu vermeiden oder ihnen entgegenzuwirken. Dabei wird den besonderen Bedürfnissen behinderter und von Behinderung bedrohter Frauen und Kinder Rechnung getragen.

## § 2 [Behinderung]

(1) Menschen sind behindert, wenn ihre körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist. Sie sind von Behinderung bedroht, wenn die Beeinträchtigung zu erwarten ist.

(2) Menschen sind im Sinne des Teils 2 schwerbehindert, wenn bei ihnen ein Grad der Behinderung von wenigstens 50 vorliegt und sie ihren Wohnsitz, ihren gewöhnlichen Aufenthalt oder ihre Beschäftigung auf einem Arbeitsplatz im Sinne des § 73 rechtmäßig im Geltungsbereich dieses Gesetzbuches haben.

(3) Schwerbehinderten Menschen gleichgestellt werden sollen behinderte Menschen mit einem Grad der Behinderung von weniger als 50, aber wenigstens 30, bei denen die übrigen Voraussetzungen des Absatzes 2 vorliegen, wenn sie infolge

ihrer Behinderung ohne die Gleichstellung einen geeigneten Arbeitsplatz im Sinne des § 73 nicht erlangen oder nicht behalten können (gleichgestellte behinderte Menschen).

## § 3 [Vorrang von Prävention]

Die Rehabilitationsträger wirken darauf hin, dass der Eintritt einer Behinderung einschließlich einer chronischen Krankheit vermieden wird.
Nichtamtliches Inhaltsverzeichnis

## § 4 [Leistungen zur Teilhabe]

(1) Die Leistungen zur Teilhabe umfassen die notwendigen Sozialleistungen, um unabhängig von der Ursache der Behinderung

1. die Behinderung abzuwenden, zu beseitigen, zu mindern, ihre Verschlimmerung zu verhüten oder ihre Folgen zu mildern,

2. Einschränkungen der Erwerbsfähigkeit oder Pflegebedürftigkeit zu vermeiden, zu überwinden, zu mindern oder eine Verschlimmerung zu verhüten sowie den vorzeitigen Bezug anderer Sozialleistungen zu vermeiden oder laufende Sozialleistungen zu mindern,

3. die Teilhabe am Arbeitsleben entsprechend den Neigungen und Fähigkeiten dauerhaft zu sichern oder

4. die persönliche Entwicklung ganzheitlich zu fördern und die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft sowie eine möglichst selbständige und selbstbestimmte Lebensführung zu ermöglichen oder zu erleichtern.

(2) Die Leistungen zur Teilhabe werden zur Erreichung der in Absatz 1 genannten Ziele nach Maßgabe dieses Buches und der für die zuständigen Leistungsträger geltenden besonderen Vorschriften neben anderen Sozialleistungen erbracht. Die Leistungsträger erbringen die Leistungen im Rahmen der für sie geltenden Rechtsvorschriften nach Lage des Einzelfalls so vollständig, umfassend und in gleicher Qualität, dass Leistungen eines anderen Trägers möglichst nicht erforderlich werden.

(3) Leistungen für behinderte oder von Behinderung bedrohte Kinder werden so geplant und gestaltet, dass nach Möglichkeit Kinder nicht von ihrem sozialen Umfeld getrennt und gemeinsam mit nicht behinderten Kindern betreut werden können. Dabei werden behinderte Kinder alters- und entwicklungsentsprechend an der

Planung und Ausgestaltung der einzelnen Hilfen beteiligt und ihre Sorgeberechtigten intensiv in Planung und Gestaltung der Hilfen einbezogen.

# Anhang 7

# Strafgesetzbuch (StGB) – Auszug

vom 13. November 1998 (BGBl. I S. 3322), zuletzt geändert durch Artikel 5 Absatz 18 des Gesetzes vom 10. Oktober 2013 (BGBl. I S. 3799)

## § 218 [Schwangerschaftsabbruch]

(1) Wer eine Schwangerschaft abbricht, wird mit Freiheitsstrafe bis zu drei Jahren oder mit Geldstrafe bestraft. Handlungen, deren Wirkung vor Abschluß der Einnistung des befruchteten Eies in der Gebärmutter eintritt, gelten nicht als Schwangerschaftsabbruch im Sinne dieses Gesetzes.

(2) In besonders schweren Fällen ist die Strafe Freiheitsstrafe von sechs Monaten bis zu fünf Jahren. Ein besonders schwerer Fall liegt in der Regel vor, wenn der Täter

1. gegen den Willen der Schwangeren handelt oder

2. leichtfertig die Gefahr des Todes oder einer schweren Gesundheitsschädigung der Schwangeren verursacht.

(3) Begeht die Schwangere die Tat, so ist die Strafe Freiheitsstrafe bis zu einem Jahr oder Geldstrafe.

(4) Der Versuch ist strafbar. Die Schwangere wird nicht wegen Versuchs bestraft.

## § 218a [Straflosigkeit des Schwangerschaftsabbruchs]

(1) Der Tatbestand des § 218 ist nicht verwirklicht, wenn

1. die Schwangere den Schwangerschaftsabbruch verlangt und dem Arzt durch eine Bescheinigung nach § 219 Abs. 2 Satz 2 nachgewiesen hat, daß sie sich mindestens drei Tage vor dem Eingriff hat beraten lassen,

2. der Schwangerschaftsabbruch von einem Arzt vorgenommen wird und

3. seit der Empfängnis nicht mehr als zwölf Wochen vergangen sind.

(2) Der mit Einwilligung der Schwangeren von einem Arzt vorgenommene Schwangerschaftsabbruch ist nicht rechtswidrig, wenn der Abbruch der Schwangerschaft unter Berücksichtigung der gegenwärtigen und zukünftigen Lebensverhältnisse der Schwangeren nach ärztlicher Erkenntnis angezeigt ist, um eine Gefahr für das Leben oder die Gefahr einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des körperlichen oder seelischen Gesundheitszustandes der Schwangeren abzuwenden, und die Gefahr nicht auf eine andere für sie zumutbare Weise abgewendet werden kann.

(3) Die Voraussetzungen des Absatzes 2 gelten bei einem Schwangerschaftsabbruch, der mit Einwilligung der Schwangeren von einem Arzt vorgenommen wird, auch als erfüllt, wenn nach ärztlicher Erkenntnis an der Schwangeren eine rechtswidrige Tat nach den §§ 176 bis 179 des Strafgesetzbuches begangen worden ist, dringende Gründe für die Annahme sprechen, daß die Schwangerschaft auf der Tat beruht, und seit der Empfängnis nicht mehr als zwölf Wochen vergangen sind.

(4) Die Schwangere ist nicht nach § 218 strafbar, wenn der Schwangerschaftsabbruch nach Beratung (§ 219) von einem Arzt vorgenommen worden ist und seit der Empfängnis nicht mehr als zweiundzwanzig Wochen verstrichen sind. Das Gericht kann von Strafe nach § 218 absehen, wenn die Schwangere sich zur Zeit des Eingriffs in besonderer Bedrängnis befunden hat.

## § 219 [Beratung der Schwangeren in einer Not- und Konfliktlage]

(1) Die Beratung dient dem Schutz des ungeborenen Lebens. Sie hat sich von dem Bemühen leiten zu lassen, die Frau zur Fortsetzung der Schwangerschaft zu ermutigen und ihr Perspektiven für ein Leben mit dem Kind zu eröffnen; sie soll ihr helfen, eine verantwortliche und gewissenhafte Entscheidung zu treffen. Dabei muß der Frau bewußt sein, daß das Ungeborene in jedem Stadium der Schwangerschaft auch ihr gegenüber ein eigenes Recht auf Leben hat und daß deshalb nach der Rechtsordnung ein Schwangerschaftsabbruch nur in Ausnahmesituationen in Betracht kommen kann, wenn der Frau durch das Austragen des Kindes eine Belastung erwächst, die so schwer und außergewöhnlich ist, daß sie die zumutbare Opfergrenze übersteigt. Die Beratung soll durch Rat und Hilfe dazu beitragen, die

in Zusammenhang mit der Schwangerschaft bestehende Konfliktlage zu bewältigen und einer Notlage abzuhelfen. Das Nähere regelt das Schwangerschaftskonfliktgesetz.

(2) Die Beratung hat nach dem Schwangerschaftskonfliktgesetz durch eine anerkannte Schwangerschaftskonfliktberatungsstelle zu erfolgen. Die Beratungsstelle hat der Schwangeren nach Abschluß der Beratung hierüber eine mit dem Datum des letzten Beratungsgesprächs und dem Namen der Schwangeren versehene Bescheinigung nach Maßgabe des Schwangerschaftskonfliktgesetzes auszustellen. Der Arzt, der den Abbruch der Schwangerschaft vornimmt, ist als Berater ausgeschlossen.

# Autorenverzeichnis

**Gunnar Duttge**, Professor Dr. iur., Juristische Fakultät der Georg-August-Universität Göttingen (Institut für Kriminalwissenschaften, Abteilung für strafrechtliches Medizin- und Biorecht), Gründungs- und z. Zt. stellvertretender Direktor des Göttinger Zentrums für Medizinrecht. Forschungsschwerpunkte: Rechtliche und rechtsphilosophische Herausforderungen der modernen Medizin und Biotechnologie.

**Sigrid Graumann**, Professor Dr. rer. nat. Dr. phil., Evangelische Fachhochschule Bochum (Fachbereich Heilpädagogik und Pflege). Forschungsschwerpunkte: Professionsethiken der Heilpädagogik und Pflege, ethische Fragen von Biomedizin und Biowissenschaften, Menschenrechte und Behinderung.

**Tiemo Grimm**, Professor Dr. med., Medizinische Fakultät der Universität Würzburg (Abt. für Medizinische Genetik), seit 1.4.2013 im Ruhestand, Direktor der Akademie Humangenetik in der GfH e.V. – Forschungsschwerpunkte: Genetik neuromuskulärer Erkrankungen, formale und statistische Genetik, Genetik der Legasthenie.

**Marianne Hirschberg**, Professorin Dr. phil, Fakultät Gesellschaftswissenschaften der Hochschule Bremen (Studiengang Soziale Arbeit, Professur für Gesundheit), vorher: Professur für Wissenschaften von Behinderung (Fachbereich Soziale Arbeit und Gesundheit) der Hochschule Emden/Leer, langjährige Mitarbeiterin der Monitoring-Stelle zur UN-Behindertenrechtskonvention am Deutschen Institut für Menschenrechte (Berlin). Forschungsschwerpunkte: Menschenrechte, Disability Studies, Inklusive Bildung.

**Jeanne Nicklas-Faust**, Professor Dr. med., Bundesgeschäftsführerin der Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V., Evangelische Hochschule Berlin (Bachelor of Nursing, Medizinische Grundlagen der Pflege, z.Zt. beurlaubt). Forschungsschwerpunkte: Ethische Themen wie Pränataldiagnostik, Präimplantationsdiagnostik, Patientenverfügung und Sterbehilfe sowie Leben mit Behinderung.

**Felix Welti**, Professor Dr. iur., Leiter des Fachgebiets Sozialrecht der Rehabilitation und Recht der behinderten Menschen, Universität Kassel, Fachbereich Humanwissenschaften, Institut für Sozialwesen. Mitglied im Direktorium des Forschungsverbunds Sozialrecht und Sozialpolitik der Universität Kassel und der Hochschule Fulda. Forschungsschwerpunkte: Sozialrecht, Gesundheitsrecht, Verfassungsrecht. Ehrenamtlicher Richter des Bundessozialgerichts und des Landesverfassungsgerichts Schleswig-Holstein.

**Klaus Zerres**, Professor Dr. med. an der Medizinischen Fakultät der RWTH Aachen (Direktor des Institutes für Humangenetik). Umfassende Tätigkeit in der humangenetischen Beratung. Forschungsschwerpunkte: Klinisch genetische Fragestellungen, Identifizierung von krankheitsverursachenden Genen vor allem erblicher Nieren- und neuromuskulärer Erkrankungen. Vorsitzender der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik.

Menschen mit genetischen Behinderungen körperlicher oder seelischer Art gibt es seit Anbeginn der Menschheit. Moderne medizinische Technologien, namentlich die der Präimplantations- und Pränataldiagnostik, eröffnen nicht nur der Medizin, sondern auch der Gesamtgesellschaft die Möglichkeit des präventiven Umgangs mit genetisch bedingten Erkrankungsrisiken. Auf der anderen Seite besteht der gesellschaftliche Anspruch nach einer Förderung und „Inklusion" von Menschen mit Behinderung. Diese gegenläufigen Entwicklungen bedürfen der näheren Analyse und kritischen Diskussion.

Der vorliegende Band ist aus Vorträgen und Diskussionen eines Expertenworkshops, ausgerichtet vom Institut für Humangenetik am Universitätsklinikum Göttingen in Zusammenarbeit mit dem Göttinger Zentrum für Medizinrecht, hervorgegangen. Ziel dieses Bandes ist es, diese grundlegende Problematik insbesondere aus juristischer wie humangenetischer, aber ebenso aus medizin- wie sozialethischer Sicht vertiefend zu reflektieren.




ISBN: 978-3-86395-150-4
ISSN: 1864-2144

Universitätsverlag Göttingen